



**CENTRO UNIVERSITÁRIO VALE DO SALGADO
BACHARELADO EM PSICOLOGIA**

JANAINA ARAÚJO SANTIAGO OLIVEIRA

**SAÚDE MENTAL DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA**

**ICÓ- CE
2024**

JANAINA ARAÚJO SANTIAGO OLIVEIRA

**SAÚDE MENTAL DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) apresentado ao Curso de Bacharelado em Psicologia, pelo Centro Universitário Vale do Salgado (UNIVS), como requisito para obtenção de qualificação e de aprovação na disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso TCC II, sob a orientação Prof^a Me. Sandra Mary Duarte

JANAÍNA ARAÚJO SANTIAGO OLIVEIRA

**SAÚDE MENTAL DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA**

Projeto de Pesquisa aprovado em ____/____/_____, como requisito para a aprovação na disciplina de TCC II, do Curso de Bacharelado em Psicologia do Centro Universitário Vale do Salgado (UniVS).

BANCA EXAMINADORA:

Prof.^a Me. Sandra Mary Duarte
Orientadora

Profa. Me Leticia Augusto Oliveira da Silva Paulino
Avaliador(a) 1

Prof Esp. Marden Martins Oliveira
Avaliador(a) 2

AGRADECIMENTOS

(Ecl 3,1) A palavra de Deus nos diz em Eclesiastes capítulo 3, versículo 1: "Há um tempo para cada coisa debaixo do sol, tempo de plantar, de colher, de nascer, de viver e de morrer...".

E esse foi o tempo que o senhor preparou para mim. Dedico essa conclusão de curso em primeiro lugar a Deus a virgem Maria que tenho como protetora e mãe.

Ao meu filho Jonathas Sauan, você foi à pessoa responsável por essa decisão, pois precisava entender melhor sobre suas necessidades para contribuir de uma forma mais assertiva com o seu desenvolvimento, garantindo e defendendo seus direitos, e agora posso colaborar com outras pessoas também.

A minha filha Joana Letícia, que sempre me incentivou, e acreditou que eu seria capaz, o seu incentivo foi fundamental filha.

Ao meu filho Vitor Guilherme, que tinha muito orgulho de mim, e sempre me viu como uma pessoa corajosa capaz de enfrentar qualquer obstáculo. Filho mesmo você estando do outro lado do caminho não posso te decepcionar pois você sempre me viu com uma pessoa disposta capaz de enfrentar tudo, aqui estou. Obrigada por me dar força mesmo daí para continuar essa conquista é mais sua do que minha.

A minha neta Yasmin que é o meu maior amor e que quero ser inspiração para você. Meu esposo Marcílio que nunca mediu esforço para contribuir para essa graduação, a você meu muito obrigado e gratidão.

A minha família que sempre torceu por mim. Aos meus professores, pois levo comigo um pouco de cada um, todos contribuíram para o meu aprendizado, em especial a minha orientadora Sandra Mary Duarte, que me acompanha desde o início dessa graduação, tornamos amiga, pois nossa conexão foi além da sala de aula, assim dividimos muitos momentos alegres e tristes nesse percurso de cinco anos. Obrigada por toda contribuição nesta caminhada gratidão por tudo.

LISTA DE SIGLAS/ABREVIACOES

APA	American Psychological Association (Associao Americana de Psicologia)
CDC	Centers for Disease Control and Prevention (Centros de Controle e Preveno de Doenas)
CEP	Comite de tica em Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Sade
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manual Diagnstico e Estatstico de Transtornos Mentais)
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatstica
ONU	Organizao das Naes Unidas
SUS	Sistema nico de Sade
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences (Pacote Estatstico para Cincias Sociais)
TEA	Transtorno do Espectro Autista

SAÚDE MENTAL DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Janaína Araújo Santiago Oliveira¹
Sandra Mary Duarte²

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por déficits nas áreas da comunicação, interação social e comportamento. Este estudo tem como objetivo compreender a saúde mental do cuidador de criança com TEA, de acordo com a literatura dos últimos cinco anos, trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, sendo do tipo bibliográfica sistemática. Os resultados encontrados neste estudo foram de 04 (quatro) artigos selecionados após a leitura integral. A pesquisa forneceu informações valiosas para a implantação de políticas públicas e programas de apoio que visam melhorar a qualidade de vida dos cuidadores e, conseqüentemente das crianças sob seus cuidados. Espera-se que os achados deste estudo venham de alguma forma contribuir significativamente para o entendimento das necessidades dos cuidadores de crianças com TEA e para o desenvolvimento de estratégias de suporte mais eficazes para estas pessoas.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidadores de criança. Saúde Mental. TEA.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by deficits in the areas of communication, social interaction, and behavior. This study aims to understand the mental health of caregivers of children with ASD, according to the literature of the last five years. This is a qualitative research approach, being of the systematic bibliographic type. The results found in this study were from 04 (four) articles selected after full reading. The research provided valuable information for the implementation of public policies and support programs that aim to improve the quality of life of caregivers and, consequently, of the children under their care. It is expected that the findings of this study will in some way contribute significantly to the understanding of the needs of caregivers of children with ASD and to the development of more effective support strategies for these people.

KEYWORDS: Child caregivers. Mental health. ASD.

¹ Graduanda em Psicologia pelo Centro Universitário Vale do Salgado- UniVS. E-mail: janainasantiagoico@gmail.com

² Orientadora. Mestre em Ensino da Saúde pela Universidade Estadual do Ceará- UECE E-mail: sandramary@univs.edu.br

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por déficits nas áreas da comunicação, interação social e comportamento. As características do TEA variam entre cada indivíduo, incluindo habilidades como interação social recíproca, habilidades de comunicação, presença de estereotípias, interesse reduzido por determinados lugares e assuntos, atrasos na fala, ecolalia, dificuldades verbais ou ser não verbal, compreensão de expressões faciais e linguagem corporal, podendo afetar a capacidade da pessoa com TEA de interagir socialmente (DSM-5, 2013).

Na interação social podem apresentar dificuldade em estabelecer ou manter relacionamentos, compreender as emoções e participar de interações sociais. Além disso, eles podem preferir atividades solitárias, assim como podem ter interesses limitados em compartilhar suas emoções. As características comportamentais podem impactar significativamente na vida diária, apresentando padrões repetitivos, interesses restritos, adesão a rotinas específicas, resistência à mudança e sensibilidade sensoriais aumentadas ou diminuídas o que pode afetar a forma como percebem estímulos sensoriais como luz, som, textura e sabor (Gioia; Guilhardi, 2018).

O diagnóstico do TEA geralmente envolve uma avaliação abrangente realizada por uma equipe multiprofissional de saúde, como: psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psiquiatra, neurologista, pediatra entre outros profissionais. O processo pode incluir entrevistas com os pais ou responsáveis, observação do comportamento da criança em diferentes ambientes, avaliação do desenvolvimento e interação social, além de testes padronizados. É importante que o diagnóstico seja feito por profissionais experientes em transtornos do espectro autista, pois a avaliação pode ser complexa e requer expertise para identificar os sinais sutis do autismo. Quanto antes o diagnóstico for realizado, mais rápido a criança poderá receber o suporte adequado para suas necessidades específicas. (Gioia; Guilhardi, 2018).

Na realidade de uma criança com TEA, existem familiares que precisam ser orientados para que possam compreender as possibilidades dessas relações (Alshahrani; Algashmari, 2021). Estar em contato com uma criança autista, na condição de cuidador, pode causar um impacto significativo e emocional nas famílias, além de gerar níveis mais altos de estresse, quando comparado com cuidadores de crianças com desenvolvimento típico.

Binbin *et al.* (2014) aponta que pais de crianças com TEA apresentam maiores taxas de problemas de saúde mental, incluindo estresse, ansiedade e depressão. Dificuldade no

relacionamento com a criança, situações em que o cuidador passou a apresentar quadro depressivo após se dedicar aos cuidados dessa criança, ausentando-se de momentos de lazer.

Pesquisa realizada nos Estados Unidos nos mostra um novo número em relação ao TEA: 01 em cada 36 crianças de 8 anos são autistas naquele país, o que significa 2,8% da população. O dado divulgado em 23 de março de 2023 vem da principal referência mundial a respeito da prevalência de autismo, o Centro de Controle e Prevenção de Doenças - CDC, do governo dos Estados Unidos das Américas - EUA, que divulgou sua atualização bienal, com dados de 2020, um retrato daquele ano. O número deste estudo científico, com mais de 226 mil crianças, é 22% maior que o anterior, divulgado em dezembro de 2021 — que foi de 01 em 44 (com dados de 2018). No Brasil, não temos números de prevalência de pessoas com TEA. Se fizermos a mesma proporção desse estudo do CDC com a população brasileira, poderíamos ter cerca de 5,95 milhões de autistas no Brasil.

O interesse por esse estudo surgiu a partir da curiosidade da pesquisadora em compreender como a saúde mental do cuidador de crianças com TEA pode ser impactada através do contato direto com a criança autista. Além do que, devido ao grande índice de crianças diagnosticadas com o transtorno do espectro autista, é importante buscar um olhar direcionado aos cuidadores, pois existem algumas questões como: o luto por não ter aquela criança que foi idealizada, não saber a forma correta de lidar com o TEA, o preconceito e a não aceitação do diagnóstico podem ser fatores para a fragilidade da saúde mental. Por essas e outras razões, esses cuidadores precisam ser acolhidos, orientados e se sentirem incluídos e respeitados na e pela sociedade.

O objetivo geral deste estudo é compreender a saúde mental do cuidador de criança com TEA, de acordo com a literatura. Além disso, o estudo busca caracterizar o diagnóstico de TEA, investigar o cotidiano dos cuidadores de crianças com TEA e conhecer as leis que protegem as famílias de crianças com TEA.

O artigo está estruturado em seções, onde além da introdução, apresentamos o referencial teórico onde abordará o Transtorno do Espectro Autista, assim como sua história, a forma de diagnóstico mais atual e algumas reflexões sobre os cuidados que a família e a sociedade devem ter com os cuidadores das crianças com TEA. Dando sequência apresentamos a metodologia, descrevendo todo processo de construção da pesquisa e por fim, os resultados dos estudos sobre um tema tão atual na sociedade brasileira.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O transtorno do espectro autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento, presente na pessoa desde o nascimento ou início da infância. Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5 (referência mundial de critérios para diagnósticos mentais), pessoas dentro do espectro podem apresentar déficit na comunicação social ou interação social (como na linguagem verbal e não verbal e na reciprocidade socioemocional) e padrões restritos e repetitivos de comportamento, como movimentos contínuos, interesses fixos e hipo ou hipersensibilidade a estímulos sensoriais. Todas as pessoas diagnosticadas com autismo estão dentro desses critérios, cada um com suas particularidades, subjetividades e intensidades.

O autismo acompanha a pessoa em todas as etapas da vida. Como indicado no DSM-5, indivíduos com TEA apresentam déficit na interação com outras pessoas, resultando em dificuldades para entender as regras sociais de forma adequada (APA, 2014) sendo assim, é necessário que os programas de ensino voltados para esse público venham trabalhar, buscando a melhora e adequação das habilidades sociais.

Segundo a Organização das Nações Unidas - ONU (2015), há cerca de 70 milhões de pessoas autistas no mundo, o que equivale a 1% da população mundial. Esse aumento é decorrente de informações mais acessíveis para a população sobre o transtorno (Klin, 2006). O autismo tem maior prevalência no sexo masculino, numa proporção de 4:1 (Silva; Gaito; Reveles, 2012).

Os motivos do transtorno ainda são desconhecidos, mesmo tendo algumas afirmações importantes como questões multifatoriais, que podem estar associadas a fatores genéticos e neurobiológicos ou mesmo fatores epigenéticos imunológicos e ambientais (Silva; Carrijo; Firmor; Freire; Pina; Macedo:2018). Há uma subjetividade da sintomatologia do autismo proporcionando prejuízos consideráveis na vida do autista. Como dificuldades na fala, na interação social, na comunicação, nas brincadeiras, repertório restrito de atividades e interesses. Podendo ter comorbidades como deficiência intelectual, hiper ou hipo sensibilidade aos estímulos sensoriais, distúrbio do sono, alimentares entre outros (Bailey, Philips; Rutter,1996) Barbaresi, Katusic, Colligan, Weaver e Jacobsen (2005).

O TEA apresenta sinais antes dos três anos de idade, normalmente os pais são os primeiros a identificar, pois percebem algumas alterações comportamentais e sociais na sua criança.

2.2 CONHECENDO UM POUCO DA HISTÓRIA DO TEA

Em 1943, iniciaram pesquisas sobre o TEA, nos Estados Unidos da América - E.U.A, com Leo Kanner, onde escreveu em seu artigo, comportamentos atípicos de 11 crianças, identificando como um isolamento extremo, tendência à mesmice, estereótipos e ecolalia, atribuindo o nome de distúrbio do contato afetivo, comparando esses atributos aos sintomas de esquizofrenia, embora que os sinais apontassem para uma doença específica sem relação com a esquizofrenia. Em 1944, Hans Asperger, um pediatra austríaco em Viena (Áustria), escreveu em seu doutorado sinal parecido às descritas por Kanner em quatro crianças e receberam o nome de síndrome de Asperger. Tanto Kenner, quanto Asperger, apresentaram saberes cognitivos irregulares, disposição surpreendente, particularidades no campo da memória e das habilidades visuais, que coexistiam com intensa escassez de senso comum e de julgamento (Tuchman; Rapin, 2009).

Em 1952, foi o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) que empregou a palavra autismo, mas relacionando-a aos sintomas da esquizofrenia. Somente por volta de 1994, no DSM-4, reconheceu o autismo oficialmente e a partir do DSM-5 passou a ser nomeado como TEA. A qual determina que, para o indivíduo ser identificado, precisará estar de acordo com os critérios deste Manual (DSM-5).

2.3 OS CRITÉRIOS PARA O DIAGNÓSTICO SEGUNDO O DSM -5

Os critérios para o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista, segundo o DSM-5, englobam transtornos antes chamados de autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger.

O diagnóstico para a pessoa com TEA é fundamental para o seu desenvolvimento, ressaltando que não existem exames laboratoriais, o diagnóstico é realizado através da observação do desenvolvimento do ser humano e comportamentos específicos (APA,2023). Uma equipe multidisciplinar é essencial para um diagnóstico correto, além da participação da família, a equipe é composta com psicólogo, fonoaudiólogo, médico, terapeuta ocupacional e relatório escolar.

Os critérios de identificação são: déficit clinicamente significativos e persistentes na comunicação social e nas interações sociais, manifestadas de todas as maneiras seguintes;

déficit na comunicação não verbal e verbal usadas para interação social, falta de reciprocidade social e incapacidade para desenvolver e manter relacionamentos de amizade apropriados para o estágio do desenvolvimento; padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades manifestados por pelo menos duas das maneiras abaixo. Comportamento motores ou verbais estereotipados, ou comportamentos sensoriais incomuns, excessiva adesão/aderência a rotinas e padrões ritualizados de comportamento; interesses restritos fixos e intensos. Os sintomas devem estar presentes no início da infância, mas podem não se manifestar completamente até que as demandas sociais excedam o limite de suas capacidades (APA, 2013). Também são identificados níveis de suporte, os quais apresentamos no QUADRO 1 abaixo.

QUADRO 1: Níveis de suporte para Transtorno do Espectro Autista.

NÍVEL DE SUPORTE	CARACTERIZAÇÃO
Nível 1	Dificuldade para iniciar interações sociais Dificuldade em trocar de atividade. Problemas para organização e planejamento; Inflexibilidade de comportamento; Interesse reduzido.
Nível 2	Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal; Prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio; Limitação em dar início a interações sociais e resposta reduzida ou anormal a aberturas sociais que partem de outros; Inflexibilidade do comportamento; Dificuldades de lidar com a mudança; Sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco ou as ações
Nível 3	Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal; Grandes limitações em dar início a interações sociais; Resposta mínima a abertura social; Inflexibilidade de comportamento; Dificuldade de lidar com mudanças; Comportamentos restritos e repetitivos; Grande sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou as ações.

Fonte: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5).

O Nível 1, na ausência de apoio, déficits na comunicação social causam prejuízos notáveis. Dificuldade para iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais dos outros. Pode parecer apresentar interesse reduzido por interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que consegue falar frases completas e envolver-se na comunicação, embora apresente falhas na conversação com outros e cujas tentativas de

fazer amizades são estranhas e comumente mal sucedidas. Inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em trocar de atividade. Problemas para organização e planejamento são obstáculos à independência.

No Nível 2, de acordo com o DSM-5, apresentam déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal; prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio; limitação em dar início a interações sociais e resposta reduzida ou anormal a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa que fala frases simples, cuja interação se limita a interesses especiais reduzidos e que apresenta comunicação não verbal acentuadamente estranha. Inflexibilidade do comportamento, dificuldades de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferem no funcionamento em uma variedade de contextos. Sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco ou as ações.

Já no Nível 3, apresentam-se os déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal causando prejuízos graves de funcionamento, grande limitação em dar início a interações sociais e resposta mínima a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa com fala inteligível de poucas palavras que raramente inicia as interações e, quando o faz, tem abordagens incomuns apenas para satisfazer as necessidades e reage somente a abordagens sociais muito diretas. Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos interfere acentuadamente no funcionamento em todas as esferas. Grande sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou as ações.

2.4 O CUIDADOR DA CRIANÇA COM AUTISMO

Como o autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento, permanente e não tem cura, algumas famílias passam muito tempo no processo de aceitação, a criança precisa de cuidados contínuos, as preocupações e ansiedades geradas por esse diagnóstico são inúmeras, entre elas pensarem quem irá cuidar dessa criança após a morte de seus familiares, as necessidades são de acordo com a necessidade de cada um, exige mais suporte, tempo e atenção. Diante da situação de ser cuidador de uma criança autista e acompanhar para os atendimentos multidisciplinares, além dos outros cuidados, fazem com que os cuidadores disponham de tempo e na maioria das vezes uma reorganização na sua rotina de vida e geralmente na financeira.

Dessa forma, precisam reestruturar essa nova realidade, alguns membros da família também precisarão se adaptar às condições da criança autista e suas dificuldades. Sempre tem uma pessoa da família que é o cuidador principal, o responsável pelo cuidado da criança, muitas vezes abdicando de sua própria vida, como emprego, estudos e lazer, para atender a demanda da criança. Tendo sua vida voltada aos cuidados da criança, assim sendo torna-se o mais afetado dentre todos os membros da família.

Geralmente o principal cuidador é a mãe. Já que culturalmente o cuidado é uma função da mulher, entre outros cuidados como casa, filhos e esposo, o que causa um adoecimento mental e, um contexto exaustivo tornando um sofrimento para sua vida. Assim sendo, o cuidador acaba sentindo uma sobrecarga em diversos aspectos de sua vida: financeiro, pessoal e nas relações familiar, social, entre outras. O ato do cuidado contínuo desenvolve estresse, por ter aquela obrigação diária e por abdicar de suas próprias vontades, tendo o cuidado como prioridade em sua rotina de vida diária. Portanto, a rede de apoio familiar é fundamental.

O cuidado com o cuidador é essencial, assim o mesmo poderá oferecer um cuidado ainda melhor. A aceitação desta realidade proporciona um suporte adequado no cuidado com a criança com TEA.

O diagnóstico pode ser avassalador para as famílias, podendo levar muito tempo para a aceitação e adaptação da nova realidade. A dinâmica familiar sofre com as modificações, a perda do filho idealizado e o medo por não saber lidar com o filho com autismo, o cuidado com os pais, a escuta dos pais é imprescindível (Merletti, 2018, p.146).

Os cuidados com a criança com TEA são intensos, longos e permanentes, também integral. Assim, causando impacto na vida dos cuidadores, existem diferentes sofrimentos que podem afetar os familiares, tais como: aspectos financeiros, saúde mental e física e conseqüentemente, qualidade de vida (Miele; Amato, 2016).

Embora exista um número considerável de famílias com filhos autistas ainda são poucas as pesquisas sobre as dificuldades, os impactos e acolhimento na vida desses cuidadores após o diagnóstico (Maia et al., 2016).

2.5 O IMPACTO DO AUTISMO NA FAMÍLIA

Segundo Schmidt e Bosa (2003) é necessário mostrar estudos que indicam presença de estresse profundo em famílias com uma criança diagnosticada com autismo. Nesse sentido podemos perceber o quanto um diagnóstico de TEA impacta na vida da família. Assim a

família volta seus cuidados principalmente para a criança, a mãe geralmente é a cuidadora titular percorrendo caminhos inverso para atender as necessidades da criança.

Estudos têm mostrado que familiares cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista estão propensos ao nível de depressão e ansiedade, a confirmação do diagnóstico de TEA, trás um impacto relevante para as famílias. A chegada de uma criança com TEA é relatada pelos pais como sentimentos de tristeza e choque emocional. Assim os familiares expressam sensação de desamparo, sobrecarga, e uma incerteza com o futuro incerto dos pequenos. Angustiadados após a descoberta do TEA e os questionamentos como lidar com a situação, quase a chance de um desenvolvimento eficiente e quem pode nos orientar (Rabba; Dissanayake; Barbaro, 2019). A percepção é de estar vivenciando um luto pela perda do filho idealizado (Potter, 2016; Silva; Oliveira, 2017).

O choque vivenciado pelos familiares cuidadores de crianças com o diagnóstico de transtorno do espectro autista traz mudanças na vivência dos pais, resultando na prática da coparentalidade, transformando o comportamento familiar (Downes; Lichtlé; Lamore; Orêve; Cappe, 2020; Downes; Geoffray; Isnard; Lemonnier; Orêve; Cappe, 2021). De acordo com o impacto na família, pode ser um obstáculo para o desenvolvimento da criança. Cuidadores com redes de apoio e orientação colaboram de forma positiva na vida da criança. A coparentalidade no ambiente familiar produz qualidade de vida e redução no nível de estresse (Petrou; Soul; Koshy; McConachie; Parr, 2018; Downes et al., 2020).

Todas estas modificações geram na vida dos cuidadores sentimentos de medo e ansiedade, dependendo da maneira de lidar com o transtorno e a sua função como cuidadores. A família pode adotar a situação e enfrentá-la como um desafio, onde ver o cuidar como algo natural e fundamental ou encarar como um fardo tanto físico, emocional e social, vendo o futuro de forma negativa (Moreira, Lima, Guerra, 2020).

A família tem um papel fundamental na vida da criança, principalmente quando ela se encontra em sofrimento psíquico. O familiar se desgasta pela relação com uma pessoa com um transtorno mental trazendo para seu convívio uma sobrecarga física e emocional, privando-se da sua própria vida para oferecer um cuidado adequado. O adoecimento da pessoa com transtorno interfere e transforma o ambiente familiar, realizando uma modificação no contexto familiar, sendo assim é necessário novas adaptações como comportamentos e hábitos, gerando sofrimento e uma carga emocional fortemente aos membros (Bezerra, 2017).

O seio familiar é o lugar mais adequado para o desenvolvimento da criança, quando o mesmo proporciona segurança, pois é o primeiro ambiente de socialização do pequeno ser, assim ela pode desenvolver autoestima e confiança em si mesma, se encontrar o suporte

necessário para este fim. Os profissionais de saúde, representados pela equipe multidisciplinar, são indispensáveis para o acompanhamento desde os primeiros sinais, tanto no cuidado com a criança como na orientação para os pais (Bonfim et al., 2020).

O Brasil é assegurado por diretrizes e protocolos instrutivos, instituídos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e com base nos seus princípios, para garantir a atenção integral à saúde da pessoa com TEA. No momento existem dois documentos oficiais para a orientação às equipes ao cuidado e qualificação do mesmo, instituídos a partir da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno de Espectro Autista (Brasil, 2012), que são: Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista -TEA (Brasil, 2014) e a linha de cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtorno do Espectro Autista e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde (Brasil, 2015).

Além disso, os direitos são assegurados através da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2015). Os documentos trazem orientações de como devem ser os cuidados, desde o momento inicial até a terapêutica adotada, assim como os sinais e sintomas apresentados por faixa etária.

2.6 LEIS E BENEFÍCIOS PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TEA

As políticas públicas e leis que apoiam as famílias de crianças com TEA são de grande importância. A Lei nº 12.764, de 27 de Dezembro de 2012 destaca em seu Art. 2º, inciso III, a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes. O Art. 3º garante à pessoa com transtorno do espectro autista, moradia, segurança, lazer, acesso ao serviço de saúde, diagnóstico precoce, medicamentos, informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento.

Pessoas com necessidade comprovada terão direito a um acompanhante especializado no contexto escolar. Conforme o Art. 14 da Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998, a pessoa com o transtorno do espectro autista não será impedida de participar de planos privados de assistência à saúde em razão de sua condição. De acordo com o Art. 7º da Lei nº 8.742/93, o gestor escolar ou autoridade competente, que recusar a matrícula de alunos com transtorno do espectro autista ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de três a vinte salários mínimos.

Ainda pela Lei de nº 8.742/93, é assegurada a garantia de 1 (um) salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família. Os benefícios de prestação continuada são garantidos se a renda per capita for inferior a 1/4 (um quarto) do salário mínimo. Para os efeitos do disposto no caput, entende-se por família a unidade mononuclear, vivendo sob o mesmo teto, cuja economia é mantida pela contribuição de seus integrantes.

Além disso, a Lei nº 13.370/2016 garante a redução na carga horária de trabalho sem prejuízo para o serviço público federal para servidores que tenham cônjuge, filho ou dependente com deficiência.

3 METODOLOGIA

3.1 ABORDAGEM E TIPO DE PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa com enfoque na pesquisa de revisão de literatura sistemática. A abordagem qualitativa segundo Gil (1999) é subjetiva ao objeto de estudo, ergue-se sobre a dinâmica e abordagem do problema pesquisado e visa descrever e decodificar de forma interpretativa os componentes de um sistema complexo.

Já o método de revisão sistemática da literatura, de acordo com Cordeiro et al. (2007) e De-LaTorre-Ugarte-Guanilo; Takahashi; Bertolozzi (2011), tem como objetivo responder a uma pergunta de pesquisa, de forma sistemática, utilizando-se de uma investigação científica que busca agrupar e avaliar os resultados obtidos por meio da coleta e análise dos dados. Além disso, o planejamento da Revisão Sistemática deve ser cuidadoso para garantir a validade dos resultados encontrados (DE-LA-TORRE-UGARTE-GUANILO; TAKAHASHI; BERTOLOZZI, 2011).

A Revisão Sistemática da Literatura segundo Mendes, Silveira e Galvão (2008), acontece obedecendo seis etapas, expostas no QUADRO 2, abaixo:

QUADRO 2 – ETAPAS DA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

Etapa	Definição	Condutas
1	Identificação da temática, hipótese ou questão de pesquisa	- Consulta dos descritores; - Listagem das hipóteses e questionamentos; - Verificação da viabilidade temática,

		mediante as situações que acontecem na prática.
2	Estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão e busca na literatura	- Pesquisa nas bases de dados; - Determinação dos critérios de inclusão e exclusão.
3	Definição das informações a serem extraídas e categorização dos estudos	- Organização e categorização das informações; - Sistematização dos dados encontrados em tabela.
4	Avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa	- Percepção criteriosa dos dados dos materiais incluídos.
5	Interpretação dos resultados	- Discussão dos resultados; - Elaboração de possíveis intervenções.
6	Apresentação da revisão e síntese do conhecimento	- Elaboração de documentos que tragam detalhes da revisão; - Síntese dos dados através de tabelas.

Fonte: MENDES; SILVEIRA & GALVÃO, 2008.

3.2 FORMULAÇÃO DA QUESTÃO NORTEADORA

A caracterização da questão norteadora é a fase mais importante da revisão, pois determina quais os estudos que serão incluídos, as formas adotadas para a identificação e as informações extraídas de cada estudo selecionado. (Souza; Silva; Carvalho, 2010). A pergunta norteadora desta pesquisa é: Como está a saúde mental dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista, na literatura atual?

3.3 PERÍODO DE COLETA DOS DADOS

O período de busca nas bases de dados ocorreu entre agosto e setembro de 2024.

3.4 BASES DE DADOS E FONTE DE PESQUISA

A busca dos dados ocorreu em bases indexadas na Scientific Electronic Library Online (SciELO), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE). Foram

utilizados os seguintes descritores: cuidadores de crianças com TEA, cuidadores de atípicos, saúde mental de cuidadores.

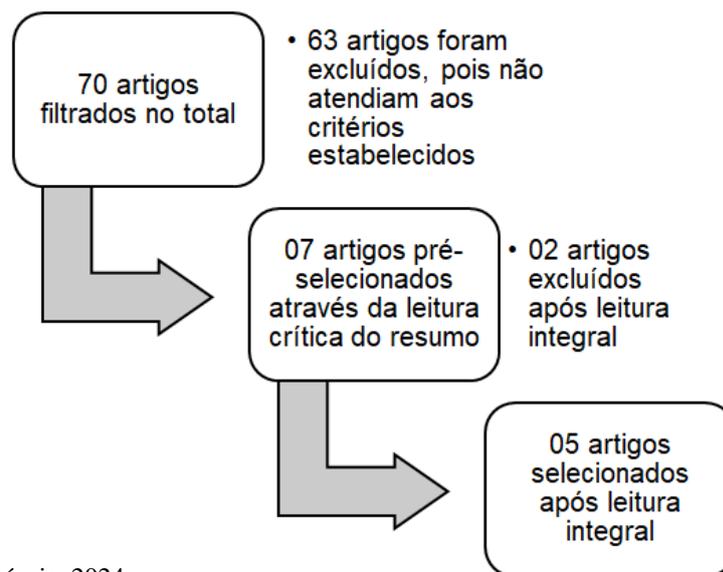
3.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO DA AMOSTRA

Para a seleção dos artigos, foi levado em consideração os seguintes critérios de inclusão: artigos disponíveis eletronicamente de forma gratuita; artigos originais publicados na íntegra; artigos publicados em língua portuguesa; com recorte temporal entre os últimos 5 anos (2019-2024).

Já os critérios de exclusão foram: artigos duplicados; artigos que não apresentavam relação com o objetivo do estudo, através da leitura de título e resumo, artigos incompletos, artigos não publicados entre os anos de 2019 a 2024.

De acordo com a pesquisa realizada nos bancos de dados e com a utilização dos critérios de inclusão e exclusão, temos os seguintes resultados, averiguados na figura 1, abaixo:

Figura 1 - Fluxograma de seleção dos estudos que compuseram a revisão integrativa



Fonte: Autoria própria, 2024.

3.6 ANÁLISE DOS DADOS

O conteúdo obtido a partir da pesquisa bibliográfica selecionada para compor o estudo será analisado conforme as três etapas operacionais designadas por Bardin (2011), sendo que

serão aplicadas no processo analítico interpretativo de acordo com a proposta do autor listadas a seguir:

- **Etapa 01:** Pré-análise, onde ocorre uma leitura flutuante, que permite o conhecimento sobre a temática, elaborar hipóteses de acordo com o que for encontrado e favorece a interpretação na etapa final do processo;

- **Etapa 02:** exploração do material, nesta etapa é realizada a codificação, classificação e categorização que viabiliza a reunião de informações de modo organizado;

- **Etapa 03:** onde os resultados são tratados ou analisados, isto é, interpretados, para que a partir disso seja possível a construção de uma síntese, que tem como finalidade expor as informações encontradas, bem como as contribuições, eficácia e utilidade dos dados para o contexto científico de forma lógica e organizada.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

4.1 RESULTADOS

Os dados descritos abaixo sintetizam informações essenciais dos artigos que foram analisados para integrar a revisão.

A análise dos estudos e a organização dos dados, foram realizados através de um instrumento adaptado de coleta validado por Ursi (2005), que caracteriza o ano de publicação, título, autor (es), objetivos e principais resultados da pesquisa.

QUADRO 3 – Síntese dos resultados

Ano	Título	Autor	Metodologia	Resultados	Conclusão
2022	Aspectos relacionados a sobrecarga do cuidador de uma criança com transtorno do espectro autista: uma	GUCKER T, S. B.; BELAUNDE, A. M. A.	Revisão de literatura	Descreveram a sobrecarga do cuidador de uma criança com (TEA)	Aspectos relacionados ao estudo envolve verificar a sobrecarga gerada pelo cuidador.

	revisão de literatura				
2024	Vivência e cuidados de pais e familiares com indivíduos autistas	FREITAS, W. F. de; OLIVEIRA, A. S. M. de F.; SILVA, G. B. de C.	Pesquisa bibliográfica	Conflito familiar, problemas financeiros como principal preocupação.	Estudos mostra que cuidadores de crianças com TEA, tem impacto estressante em suas interações relacionais.
2022	A família da criança com o transtorno do espectro autista (TEA)	LIMA, A. P. et. al	pesquisa bibliográfica	Mostra o Interacionismo simbólico da família com criança autista e reporta o efeito do impacto do autismo como responsável pelo estresse familiar.	Colaborar com informações multidisciplinar, que venham fomentar, a posteriori, pesquisa direcionadas para o manejo do estresse de família
2019	Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura	CHAIM, M. P. M.; COSTA NETO, S. B. da; PEREIRA, A. F.; GROSSI, F. R. da S.	Revisão da literatura	Quanto aos resultados descritos nos artigos, 38% apontaram que os prejuízos da QV dos cuidadores de crianças com TEA estão em íntima conexão com falta de conhecimento,	Os estudos relacionados com a QV de cuidadores/pais de crianças com TEA, frequentemente, descrevem os prejuízos correlacionados aos fatores psicológicos, em especial ao nível exacerbado de tensões e estresse,

				juízo, rejeição, ausência de suporte social e ausência de suporte profissional da comunidade de forma geral.	aumentando, inclusive, a potencialidade para o desenvolvimento de transtorno depressivo e/ou de ansiedade.
2022	Estresse, depressão e ansiedade em mães de autistas: Revisão nacional	ALVES, J. S.; GAMEIRO, A. C. P.; BIAZI, P. H. G	Revisão da literatura.	Ansiedade e depressão presente nas mães de crianças com TEA, chegando a quase uma exaustão.	Demonstrou que as mães são afetadas significativamente pelo estresse, sendo constatada a presença do constructo na maioria do público -

Fonte: Autoria própria, 2024.

4.2 DISCUSSÕES

Segundo Guckert e Belaunde (2022) e Chaim, Costa Neto, Pereira e Grossi (2019) em uma revisão de literatura sobre os aspectos relacionados à sobrecarga de cuidadores de crianças com diagnóstico de transtorno do espectro autista. A criança diagnosticada com TEA necessita de um cuidado e atenção maior. Devido um acompanhamento contínuo comparado a crianças neuróticas, gera um adoecimento no cuidador, que na maioria das vezes é a mãe e de acordo com a dependência da criança o cuidador abdica de sua própria vida para realizar a função de cuidador, abandona sua profissão, lazer, estudo, gerando assim estresse, ansiedade para atender as demandas e atribuições da criança. O ato de cuidar pode impactar no cotidiano do cuidador, principalmente quando este dedica o seu tempo integral à criança. O estresse, a falta de uma rede de apoio, as dificuldades financeiras, a falta de lazer, a ausência

de profissionais para desenvolvimento das terapias necessárias, entre outros podem estar associados a sobrecarga do cuidador.

De acordo com Cardon, & Marshall, (2020); Alshahrani, & Algashmari, (2021) citados por Guckert e Belaunde (2022) os resultados apresentados pelo ato de cuidar contínuo resulta em exaustão em todos os membros da família, mas principalmente na mãe, pois estas são as principais cuidadoras das crianças com TEA. Atividades relacionadas aos cuidados de filhos e serviço doméstico ainda estão centralizadas na mulher, figura materna, assim se dedicando totalmente a essa responsabilidade (Silva et al; Dias et al.; 2021).

Compreendemos que o pai é uma figura fundamental na vida da criança, não simplesmente visto como um membro da família, mas incluindo o comprometimento de pai com responsabilidade, esperamos que essa modificação aconteça não somente no contexto familiar, mas em outros contexto como profissionais de saúde, incluindo o pai como cuidador da criança Alshahrani,& Algashmari (2021) citado por Guckert e Belaunde (2022).

Porém as dificuldades financeiras apareceram nos relatos dos cuidadores desta revisão de literatura Hoopen et al., 2019; Hillman, & Anderson, 2018, conforme citados por Guckert e Belaunde (2022). Muitas famílias ainda desconhecem seus direitos garantidos pela legislação, a criança com diagnóstico de TEA pode ser concedido um auxílio financeiro. Esses direitos e benefícios para o autista são reconhecidos a partir da lei Berenice Piana Nº 12.764 de 2012, que instituiu a política de proteção dos direitos da pessoa com transtorno do espectro autista. Garantindo diagnóstico, tratamento, terapias, medicamentos, educação, igualdade social, direito a benefícios socioassistenciais.

Garantido o direito ao acesso à saúde, a rede de apoio desses cuidadores também é uma característica considerável, pois eles se dedicam integralmente aos cuidados e necessidade da criança e, em consequência dessa sobrecarga podem ter sentimentos de isolamento social, com impacto na saúde mental, conforme relatado em dois estudos desta revisão (Hillman,& Anderson,2018; Devenish et al.,2020), citados por Guckert e Belaunde (2022).

O contexto familiar passa por várias transformações e adequação após o diagnóstico. As famílias que têm mais um filho dedica mais tempo a criança com TEA e deve incluir o outro filho também nos cuidados e necessidades dessa criança Asahar et al., (2021), citados por Guckert e Belaunde (2022), de acordo com o estudo das informações pertinentes, observa-se que as dificuldades financeiras para custear o tratamento da criança, a lacuna da rede de apoio, à falta de informações para orientar nos cuidados, refleti negativamente na qualidade

de vida desses cuidadores. Assim causando uma sobrecarga em todos os membros da família, em especial no cuidador principal desta criança.

Segundo Borba et al. (2011) conforme citado por Freitas, Oliveira e Silva (2024) uma família que tem um de seus membros com comorbidade permanente precisa se adaptar a situações incomuns relacionadas às suas fragilidades e/ ou delicadezas para melhor compreender o comportamento e os impactos causados pelo TEA. A família sofre com alteração na rotina devido às demandas do cuidado diário de uma pessoa com TEA.

Serra (2010) conforme citado por Lima et. al. (2022) cita um estudo realizado no Brasil mostrando que o impacto do diagnóstico de autista nas relações conjugais é significativo. Traz que 72% dos entrevistados relataram separações conjugais após receberem o diagnóstico. Muitas vezes os pais atribuem a culpa à mãe pelo autismo da criança. Assim os dados apresentam tensões e os desafios emocionais enfrentados dentro do contexto familiar.

De acordo com Schimidt e Bosa 2003, conforme citado por Lima et. al. (2022) o transtorno do espectro autista pode causar nas famílias uma descontinuidade na vida social, devido às demandas específicas de cuidado e aos desafios que surgem de acordo com as demandas do comportamento e da interação social da pessoa com TEA. Isso exigem adaptação dos membros da família às novas rotinas, a criança com TEA é priorizada o que pode impactar a não participação em eventos ou atividades sociais, tanto por questões de sobrecarga emocional quanto por dificuldades de integração em determinados ambientes sociais. As famílias enfrentam desafios e dificuldades, frequentemente, a falta de suporte social e profissional contribui para sentimentos de isolamento e sobrecarga. Preocupação com o futuro, a independência e o bem estar dos filhos geram uma tensão emocional significativa.

Serra (2010) conforme citado por Lima et. al. (2022) destaca o papel materno no cuidado de filhos com TEA, as mães são as principais cuidadoras, a mulher carrega essa função de cuidadora isso acontece devido a cultura de papéis dentro da família. Assim, essa sobrecarga pode estar ligada a fatores culturais, sociais e econômicos, ocasionando uma sobrecarga emocional e física para essas mães.

Lima et. al. (2022) citando Schmidt e Bosa (2007) diz que os mesmos realizaram um estudo sobre os níveis de estresse de mães de crianças com TEA, onde foram percebidos que estas mães, em geral, enfrentam níveis de estresse significativamente mais elevados do que mães de crianças com o desenvolvimento típico. O estudo aponta vários fatores como: demandas do cuidado diário, desafios do comportamento da criança, comunicação e habilidades sociais dos filhos, necessitando de uma maior atenção e disposição.

Vários estudos já relataram o estresse e as sobrecargas enfrentadas pelos cuidadores e pais de crianças com TEA, causadas tanto pelos desafios comportamentais dessas crianças quanto da falta de suporte social. De acordo com Dyche et al. (2016) conforme citado por Chaim, Costa Neto, Pereira e Grossi (2019) mães solteiras de crianças com TEA apresentam níveis mais altos de estresse, ansiedade e depressão em comparação com famílias de crianças com desenvolvimento típico, e até mesmo em relação às mães de crianças com TEA que contam com apoio paterno. Isso ocorre porque essas mães frequentemente não têm tempo para cuidar de si mesmas ou atender suas necessidades básicas de descanso.

O estudo aponta áreas críticas que ainda precisam ser exploradas. A qualidade de vida dos cuidadores é uma questão central, considerando o impacto que o estresse, as demandas de cuidado e as preocupações financeiras e emocionais têm sobre sua saúde e bem estar. Além disso, a falta de estudos suficientes nessa área impede o desenvolvimento de intervenções e políticas que possam efetivamente melhorar o suporte oferecido a essas famílias.

Portanto, a literatura atual reforça que mais estudos são necessários para entender melhor o impacto do TEA não só sobre as crianças, mas também sobre aqueles que cuidam delas, visto que o bem-estar dos cuidadores tem uma influência direta na capacidade dos mesmos de apoiar o desenvolvimento da criança. (Chaim, Costa Neto, Pereira e Grossi, 2019).

O estudo de revisão sistemática da literatura destaca a relevância do tema sobre a qualidade de vida de cuidadores e pais de crianças com transtorno do espectro autista (TEA), refletindo tanto a produção nacional quanto a internacional. Apesar de um número crescente de publicações nos últimos anos os descritores selecionados, ainda há uma lacuna significativa na literatura, especialmente quando o foco é qualidade de vida dos cuidadores/Pais. Esse estudo afirma a necessidade voltadas para as famílias de crianças com TEA, como sugerido por Miele e Amato (2016), citado por Chaim, Costa Neto, Pereira e Grossi (2019) que destacam a importância das famílias no desenvolvimento e na manutenção dos comportamentos das crianças.

A importância do suporte social como fator protetor. A rede de apoio ajuda a reduzir os níveis de estresse, proporcionando formas de lidar melhor com a situação, melhorando os desafios emocionais e psicológicos. Segundo estudo realizado por Pastor-Cerezuela et al. (2016) conforme citado por Chaim, Costa Neto, Pereira e Grossi (2019).

A pesquisa também sugere que as redes de suporte social, sejam de familiares, amigos ou de profissionais de saúde, têm um papel significativo na melhoria do bem estar mental e físico, atuando como forma de resiliência diante de situações estressantes. Essa necessidade

de suporte social é particularmente crítica em momentos de crises pessoais, onde a tensão pode aumentar e as conexões sociais oferecem não apenas apoio emocional, mas também recursos práticos e assertivos. Derguy et al. (2016) conforme citado por Chaim, Costa Neto, Pereira e Grossi (2019).

Baptista e Sanchez (2009) conforme citado por Alves, Gameiro e Biazi (2022) Investigaram a presença de sintomatologia depressiva em mães de crianças autistas, destacando que essa população está especialmente vulnerável ao desenvolvimento de depressão. Ambos concordaram que as demandas físicas e emocionais intensas do cuidado diário juntamente com a falta de apoio social e os desafios no acesso a tratamento adequado contribuem consideravelmente para o aparecimento de sintomas depressivos. A pesquisa mostra que a sobrecarga emocional e o estresse contínuo são indicadores importantes, levando muitas dessas mães a experimentar níveis elevados de depressão.

Segundo Alves, Gameiro e Biazi (2022) a interpretação e a resignificação das dificuldades enfrentadas pelos pais, especialmente as mães, após receberem o diagnóstico de autista em seus filhos envolve uma complexa reinterpretação das expectativas e planos previamente estabelecidos para a criança. Os pais muitas vezes passam por um período de luto em relação ao filho idealizado e precisam reconstruir suas perspectivas para lidar com os desafios cotidianos associados ao cuidado de uma criança autista. Beresford (1994) citado por Alves, Gameiro e Biazi (2022) também apontou que, embora o diagnóstico seja um momento difícil, muitos pais conseguem resignificar suas dificuldades, encontrando novas formas de lidar com as demandas e focando no desenvolvimento do bem-estar e nas capacidades de seu filho.

O estudo de Asevedo et al. (2018) citado por Alves, Gameiro e Biazi (2022) abordou a saúde mental de mães de crianças com transtorno do espectro autista (TEA), observando sintomas de ansiedade e depressão. A pesquisa mostra que antes de um treinamento voltado para o manejo dos comportamentos dos filhos, essas mães tinham níveis relativamente baixos de ansiedade e depressão. Mesmo não sendo o objetivo central do estudo, os resultados indicaram a necessidade de suporte especializado para ajudar essas mães a lidar com os desafios emocionais e comportamentais impostos pelo cuidado de crianças com TEA.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com os aspectos observados acerca do assunto desta pesquisa, constata-se o adoecimento mental de cuidadores de crianças atípicas, principalmente as mães. Trata-se de

um tema de grande importância já que a rotina dos cuidadores necessita de cuidado intensivo, assim as demandas emocionais e físicas podem estar relacionadas ao estresse, ansiedade e depressão. O cuidado constante que exige uma demanda diária de acordo com a necessidade da criança resulta no adoecimento mental.

A rotina familiar dos cuidadores de crianças atípicas precisa se reorganizar para o enfrentamento de estratégias e fortalecimento de vínculos, assim essa rede de apoio é essencial para não sobrecarregar uma única pessoa e para o desenvolvimento da criança, quanto mais estímulo a criança tiver, maior a probabilidade para adquirir suas habilidades.

O ideal seria que esses cuidadores pudessem participar de equipe multidisciplinar para minimizar a sobrecarga visando uma melhor qualidade de vida e adquirindo conhecimento que venha assegurar um desenvolvimento adequado e assertivo para suas crianças.

É perceptível a necessidade de realizações de mais pesquisas na área, destacando-se a importância de criar políticas públicas de saúde que beneficiem tanto os pais, cuidadores e crianças com o transtorno do espectro autista quanto a sociedade em geral. Assim recomenda-se a expansão e desenvolvimento de estratégias que promovam de forma eficaz a qualidade de vida e saúde mental dos envolvidos.

REFERÊNCIAS

- ALPÍZAR, C. M. C.; VALENCIANO, L. R. Intervenções de enfermagem para melhorar a qualidade de vida das pessoas. **Journal Health Npeps**, v. 3, n. 2, p. 566–582, 20 dez. 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.30681/252610103127>. Acesso em: 10/09/2024.
- ALVES, J. S.; GAMEIRO, A. C. P.; BIAZI, P. H. G. Estresse, depressão e ansiedade em mães de autistas: Revisão nacional. **Rev. psicopedag.**, São Paulo, v. 39, n. 120, set./dez. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.51207/2179-4057.20220031>. Acesso em: 20/08/2024.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION **DSM-5** ®. [s.l: s.n.]. Disponível em: <<https://www.institutopebioetica.com.br/documentos/manual-diagnostico-e-estatistico-de-transtornos-mentais-dsm-5.pdf>>. Acesso em: 01/09/2024.
- BALISA B. D. C. et al. Transtorno do espectro autista: a percepção do cuidador acerca das dificuldades encontradas no acesso aos serviços de saúde. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 15, n. 9, p. e10857, 5 set. 2022. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/10857> Acesso em: 22/08/2024
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 1. Ed. São Paulo, 70 LTDA/ALMEDINA BRASIL, 2011.
- BRAGA DOS ANJOS, B., & ARAUJO DE MORAIS, N. As experiências de famílias com crianças autistas: uma revisão integrativa da literatura. **Ciência. Psicol.**, 15(1), e2347. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.22235/cp.v15i1.2347>. Acesso em 22 maio 2024

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 635**, de 22 de maio de 2023. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 22 maio 2024.

BRASIL. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, p. 1, 28 dez. 2012.

BRASIL. **Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998**. Dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, p. 1, 4 jun. 1998.

BRASIL. **Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, p. 1, 8 dez. 1993.

BRASIL. **Lei nº 13.370, de 12 de dezembro de 2016**. Altera a Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, para dispor sobre a redução da carga horária de trabalho de servidores públicos federais que tenham cônjuge, filho ou dependente com deficiência. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, p. 1, 13 dez. 2016.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Proposição nº 2331421**. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2331421>. Acesso em: 27/07/2024.

CHAIM, M. P. M.; COSTA NETO, S. B. da; PEREIRA, A. F.; GROSSI, F. R. da S. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. **Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv.**, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 9-34, jan./jun. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v19n1p9-34>. Acesso em: 20/07/2024.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília, DF: CNS, 2012. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466>. Acesso em: 23/05/2024.

CARDOSO, A.; VELOSO, C. et al. **Transtorno do Espectro do Autismo**. Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento, n 05, Abr. 2019.

DE-LA-TORRE-UGARTE-GUANILO, M. C.; TAKAHASHI, R. F.; BERTOLOZZI, M. R. Revisão sistemática: noções gerais. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 5, p. 1260-1266, 2011. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/6101182/mod_resource/content/0/artigo%20sobre%20revis%C3%A3o%20sistem%C3%A1tica%20de%20literatura.pdf Acesso em: 31/08/2024

FERREIRA, C. et al. Repercussão da implementação do Picture Exchange Communication System – PECS no índice de sobrecarga de mães de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo. **CoDAS**, v. 34, n. 3, 2022. Disponível em: <https://codas.org.br/article/doi/10.1590/2317-1782/20232021305en>. Acesso em: 20/08/2024.

FREITAS, W. F. de; OLIVEIRA, S. M. de F.; SILVA, G. B. de C. Vivência e cuidados de pais e familiares com indivíduos autistas. **Ciências da Saúde**, v. 28, ed. 132, p. 2024.

Disponível em: <https://revistaft.com.br/vivencia-e-cuidados-de-pais-e-familiares-com-individuos-autistas/>. Acesso em: 10/08/2024.

GAMA, M. S., SANTOS, L. M. T., & MONTEIRO, P. D. S. Saúde mental de mães com filhos autistas. **Ciências da Saúde**, 27(128). Disponível em: <https://revistaft.com.br/saude-mental-de-maes-com-filhos-autistas/>. Acesso em: 02/09/2024.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**, 5ª. edição. São Paulo, Atlas, 1999.

GUCKERT, S. B.; BELAUNDE, A. M. A.; **Aspectos relacionados à sobrecarga do cuidador de uma criança com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão de literatura**, v. 11, n. 6, e34511,30 abr. 2022.

IBGE- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Uma pergunta que abre portas: questão sobre autismo no Censo 2022 possibilita avanços para a comunidade TEA**. Censo 2022. Ceará, 2023.

LIMA, A. P. et. al.; A Família da Criança com o Transtorno Espectro Autista (TEA). **Id on line rev. psic.**, v. 16, n. 60, 2022. Disponível em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/3421>. Acesso em: 10/08/ 2024.

MENDES, K. D.S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVAO, C. M. Revisão integrativa: Método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Rev. Texto contexto - enferm.** Florianópolis, v. 17, n. 4. 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>. Acesso em: 20/08/2024.

MONHOL, P. P. et al. Children with autistic spectrum disorder: perception and experience of families. **Journal of Human Growth and Development**, v. 31, n. 2, p. 224–235, 1 ago. 2021. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822021000200006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 20/08/2024.

PAIVA Jr., F. **Prevalência de autismo: 1 em 36 é o novo número do CDC nos EUA**. 23 de março de 2023. Canal Autismo. Disponível em: https://www.canalautismo.com.br/noticia/prevalencia-de-autismo-1-em-36-e-o-novo-numero-do-cdc-nos-eua/#google_vignette. Acesso em: 30/08/2024.

PANDJARJIAN MEKHITARIAN, A. V.; MARTINS BIALER, M.; LERNER, R. Um olhar ético para o sofrimento da família da criança com autismo. **Psicologia em Estudo**, v. 26, 2021. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/48763>. Acesso em: 15/08/2024.

PONTEL, B. F., & MAIA, B. P. S. **A clínica cognitiva e comportamental com crianças com transtorno do espectro autista**. Contagem: Centro Universitário Una, Graduação em Psicologia, 2022. Disponível em: <https://repositorio-api.animaeducacao.com.br/server/api/core/bitstreams/a9a845f9-d979-4ee7-a04b-64c3e31574d4/content>. Acesso em: 10/08/2024.

SILVA, T. M. da; COUTO, L. M. F. BAPTISTA, M. N. Níveis de depressão, ansiedade e estresse em familiares cuidadores de crianças com e sem diagnóstico de TEA durante a pandemia de COVID-19. Universidade São Francisco, dezembro de 2021. **Contextos Clínicos**, v. 14, n.3,set/dez. 2021. Disponível em:

<https://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/23478>. Acesso em: 10/08/2024.

SOARES, L. G. B., & CONTI, M. A. Adolescência e suas Representações Sociais: Uma Revisão Bibliográfica. **Journal of Human Growth and Development**, 25(1), 61-69. Recuperado de <https://revistas.marilia.unesp.br/index.php/jhgd/article/view/12224/7518>, 2015. Acesso em: 15/08/2024.

TALASCA, F. V.; CARVALHO, A. V.a de; VELOSO, L. A. e MALAQUIAS, J. H. V.. A família diante da experiência de enfrentamento dos transtornos do espectro autista: uma visão subjetiva. **Est. Inter. Psicol.** [online]. 2020, vol.11, n.1, pp.182-200. ISSN 2236-6407. Disponível em: <https://doi.org/10.5433/2236-6407.2020v11n1p182>. Acesso em: 10/08/2024.

URSI, E. S., **Revisão integrativa de literatura**, 128 p. Dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005. Disponível em: https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-18072005-095456/publico/URSI_ES.pdf. Acesso em: 23/05/2024