

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
ESCOLA DE CIÊNCIAS SOCIAIS E DA SAÚDE
CURSO DE ENFERMAGEM

LETÍCIA TELES GUIMARÃES

**O ESPECTRO AUTISTA INFANTIL E A CONVIVÊNCIA FAMILIAR: UM ESTUDO
DA LITERATURA**

Goiânia, 2023

LETÍCIA TELES GUIMARÃES

**O ESPECTRO AUTISTA INFANTIL E A CONVIVÊNCIA FAMILIAR: UM ESTUDO
DA LITERATURA**

Trabalho apresentado ao curso de Enfermagem, da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Eixo temático Saúde Mental.

Orientadora: Maria Salete Silva Pontieri Nascimento.

Linha de Pesquisa: Promoção da Saúde.

Eixo Temático: Saúde Mental.

Goiânia, 2023

AGRADECIMENTOS

Minha gratidão primeiramente a Deus que permitiu que eu conquistasse minha formação profissional e ter me capacitado para que eu continuasse nesses 5 anos de jornada acadêmica.

Agradeço imensamente meus pais Wagner e Andréia que não mediram esforços para contribuir com os meus estudos financeiramente e em forma de apoio, companheirismo e amor.

Agradeço também ao meu noivo Wadrian que me acompanhou desde o início da Faculdade e por ter sido minha base em todas as etapas.

Agradeço a minha Orientadora Maria Salete Pontieri Nascimento que me auxiliou nesse processo e fez com que tudo fosse mais fácil.

A todos os professores que dividiram seus conhecimentos e me fizeram crescer profissionalmente.

Este trabalho é fruto de uma jornada de aprendizado e sou eternamente grata a cada um de vocês que contribuíram.

RESUMO

Objetivos: O estudo teve como objetivos relatar segundo a literatura, as emoções e sentimentos dos pais ou responsáveis perante o diagnóstico de autismo e suas repercussões na vida familiar, descrever recomendações a família de como lidar com o filho autista e relatar as políticas públicas dispostas sobre o autismo e as redes de apoio. **Metodologia:** Trata-se de uma revisão narrativa da literatura. Para o estudo analisou 11 artigos publicados entre 2018 e 2023. Prevaleram artigos empíricos, com delineamento qualitativo, realizados com familiares, com foco em analisar vivências do cotidiano dos pais de crianças autistas. **Resultados:** A análise de conteúdo dos artigos gerou quatro categorias: Sentimentos e emoções vivenciados pelos pais de crianças com Tea, Orientação aos pais e cuidadores de crianças autistas e Políticas Públicas. Os resultados são úteis para pensar em pesquisas e trabalhos voltados para famílias com crianças autistas a partir de perspectivas ainda pouco estudadas e que incluem seus aspectos positivos e fortalecedores na leitura das adversidades vivenciadas. **Considerações Finais:** O estudo possibilitou evidenciar que pais ou responsáveis pelas crianças com TEA, desenvolvem estresse, sentem sobrecarga e sofrimento emocional no cuidado diário.

Palavras chave: Espectro autista, emoções, família, autismo e sentimentos.

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	5
1	PROBLEMA DE PESQUISA	7
2	OBJETIVOS	8
2.1	Objetivo Geral	8
2.2	Objetivos Específicos	8
3	REVISÃO DE LITERATURA	9
4	CAMINHO METODOLÓGICO	17
5	RESULTADOS	18
5.1	Categorias Temáticas	21
5.1.1	Sentimentos e emoções vivenciados pelos pais de crianças com TEA	21
5.2	Orientação aos pais e cuidadores de crianças autistas	21
5.3	Políticas Públicas	22
6	DISCUSSÃO	23
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	27
	REFERÊNCIAS	28
	APÊNDICE	34
	APÊNDICE 2. RESULTADOS	34

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) consiste em um transtorno do desenvolvimento neurológico que se caracteriza por dificuldades de comunicação, interação social e estereotípias motoras. Compreendido como sem possibilidades de cura, mas que permite uma intervenção precoce interferindo positivamente no prognóstico e na melhora dos sintomas (SBP, 2019).

As causas do TEA ainda permanecem desconhecidas, entre tantos fatores considerados

acredita-se que seja multifatorial, associada a fatores genéticos e neurobiológicos, isto é, anomalia anatômica ou fisiológica do sistema nervoso central, problemas constitucionais inatos e interação entre múltiplos genes (Lavor *et al.*, 2021, p. 3275).

Estima-se no Brasil entorno de 2 milhões de autistas, considerando que a população total no país é de 200 milhões de habitantes, o que corresponde a 10% da população. Estudos epidemiológicos realizados nos últimos 50 anos revelam aumento na prevalência de TEA, no entanto, diversos são os fatores que podem estar relacionados como aumento da conscientização sobre o tema, expansão dos critérios diagnósticos, meios diagnósticos mais eficazes e maior acesso a informações a respeito (Organização Mundial da Saúde, 2022).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (2022), estabelecido pela Classificação Internacional de Doenças - CID-11 (2022), os transtornos como Autismo Infantil, a síndrome de Rett, a Síndrome de Asperger, o transtorno desintegrativo da infância e o transtorno com hipercinesia, passam a ser classificados como TEA. A mudança foi necessária para maior compreensão das personalidades de pessoas do espectro autista.

A Lei nº 13.861, sancionada em 2019 inclui dados sobre o autismo no censo demográfico do ano 2020. Pela primeira no país o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, incluirá perguntas sobre o autismo no radar das estatísticas. O objetivo é identificar o quantitativo de pessoas que vivem com o transtorno e quantas ainda não foram diagnosticadas (Brasil, 2019).

Voltado a necessidade de amparo a pessoa com TEA, foi instituído a Lei 12.764 de 27 de dezembro de 2012, a qual estabelece a política nacional de proteção dos direitos da pessoa com transtorno do espectro autista e dispõe no § 2º que “a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais” (Brasil, 2012, p.2).

O diagnóstico de autismo é recebido pelos pais com muita dificuldade por ser um transtorno ainda desconhecido para muitos e que provoca significativo estigma e preconceito social. Na maioria das vezes, os pais passam por uma fase de negação, pois os mesmos cultivam sonhos e fantasias para o futuro de seus filhos (Carvalho, 2018).

Após o diagnóstico, algumas famílias sentem-se culpadas e angustiadas, vivenciam um processo de negação, pois é difícil acreditarem que seu filho (a) possa ter algum transtorno. A fragilidade sentida pelos pais ou cuidadores da criança com espectro autista, faz com que eles busquem confirmação do diagnóstico, procurando diversos especialistas no desejo da invalidação (Carvalho, 2018).

1 PROBLEMA DE PESQUISA

Quais os sentimentos e emoções mais comuns vivenciados pelos pais ou responsáveis, no convívio de um filho com espectro autista? Quais as repercussões do diagnóstico de autismo no contexto familiar? Quais as políticas públicas e redes de apoio voltadas a pessoa e família, com espectro autista?

1.2 Justificativa

O autismo como um transtorno de desenvolvimento com causas neurológicas, tem suscitado no mundo diversas discussões a seu respeito. No entanto, ainda se observa dificuldades para diagnosticar o TEA, pois os sinais e sintomas são por vezes, difíceis de identificar, principalmente nos primeiros anos de vida. Por isso, é preciso que a família e os profissionais de saúde que atendem a criança na fase do crescimento e desenvolvimento, estejam atentos aos comportamentos expressos por ela.

A descoberta que uma criança tem autismo provoca sofrimento psíquico aos pais, e aliado a ausência de informação e conhecimento sobre o assunto, pode trazer consequências negativas, como dificuldades no cuidado diário e no trato com a criança, o que poderá intensificar os sintomas e repercutir em ambos, ansiedade, estresse e estados depressivos.

Assim, trazer para o centro das discussões a pessoa com espectro autista, as repercussões sobre a saúde mental dos pais e de como este cenário poderá impactar na vida das pessoas envolvidas, é sem dúvida relevante, pois poderá contribuir, na amplitude do conhecimento, no desenvolver de estratégias de cuidado e na diminuição do sofrimento emocional para ambos.

Com a finalidade de atrair atenção para o tema, o estudo busca destacar a reação dos pais diante da problemática e a partir daí apontar caminhos que contribuam para um cuidado mais humano, solícito, por meio de uma convivência acolhedora com a pessoa autista.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Relatar segundo a literatura, as emoções e sentimentos dos pais ou responsáveis perante o diagnóstico de autismo e suas repercussões na vida familiar.

2.2 Objetivos Específicos

- Descrever recomendações a família de como lidar com o filho autista.
- Relatar as políticas públicas dispostas sobre o autismo e as redes de apoio.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Durante décadas, o TEA foi referido apenas como autismo. A denominação “autismo” começou a ser utilizada por volta do ano de 1908 por Eugen Bleuler. O médico utilizou esta designação para fazer referência à falta de expressão da linguagem comunicativa em pessoas com psicopatias endógenas, por este motivo, por décadas, foi considerado como um sintoma destas psicopatias. Bleuler constatou, através de suas observações, que os autistas vivem em um mundo paralelo, distante da realidade (Dias, 2015; Fieira, 2017).

O termo autismo é proveniente do grego “autos”, com o significado “de si mesmo”. Por muito tempo, o autismo era identificado como “esquizofrenia infantil”. No ano de 1943, o psiquiatra Kanner, realizou uma pesquisa onde descreveu um grupo de crianças que apresentavam algumas características como: dificuldade para se relacionar com outras pessoas, tendência de isolamento, falha no uso da linguagem para a comunicação e uma necessidade extrema de manter-se na “mesmice” (Santos, 2020).

Apenas na década de 70 e 80, o autismo deixou de ser visto como uma psicose. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), o Transtorno do Espectro Autista (TEA), é caracterizado como um conjunto de condições caracterizadas por algum grau de dificuldade no convívio social nas comunicações verbais e não verbais e demonstrando interesse por alguma atividade realizada de forma repetitiva (Santos, 2020; Nicoletti, 2021).

O autismo representa uma síndrome neuropsíquica, que se enquadra na categoria dos Transtornos globais do desenvolvimento (TGD), já que seu início ocorre na primeira infância com o seu desenvolvimento de forma crônica, afetando em todos os aspectos o desenvolvimento infantil (Cunha, 2021).

O autismo é um transtorno do desenvolvimento, caracterizado por comprometimento na comunicação social, na sensibilidade sensorial, na coordenação motora e nos níveis de atenção. O diagnóstico ocorre a partir de avaliações comportamentais, no empenho e na realização de atividades. Os quadros de autismo

variam em severidade e intensidade em suas diferentes características. (Carvalho, 2018).

Geralmente, a causa do autismo é genético, ou seja, é decorrente de cargas genéticas de seus pais ou até mesmo da própria criança. Além da presença genética, existem outras causas que podem contribuir para o TEA, como: idade materna e paterna acima de 40 anos, prematuridade, malformação do sistema nervoso central, infecções congênitas e outras ocorrências de histórico gestacional (Oliveira, 2021; Santos, 2020).

Os graus do autismo podem variar, entre leve, moderado e grave, as alterações comportamentais mais comuns são, atraso na fala, baixo contato visual, alterações emocionais quando se há uma mudança na rotina, seletividade alimentar, apego anormal aos objetos. É importante ressaltar que nem sempre a criança apresentará todos os sinais (Ferreira, 2021).

Devido a influência genética no TEA, cada vez mais se pesquisa os fatores da expressão gênica e epigenética, visto que 80% da expressão de um gene depende do ambiente. A contribuição genética determinando o risco de se ter um transtorno se houver um parente afetado e comparar com o risco encontrado na população geral (Lavor *et al.*, 2021).

O transtorno de espectro autista (TEA), não possui uma causa pré existente exata, porém a partir de investigações esse transtorno é dito por associado a interações de fatores ambientais e genéticos, possuindo alta prevalência em prematuridade e baixo peso ao nascimento (Fezer, 2017).

Estudos trazem que a idade avançada das gestantes ou parturientes pode contribuir significativamente com anormalidades cromossômicas e alterações nos genomas do recém-nascido por possuírem um ambiente intrauterino menos propício para desenvolvimento; outros estudos também trazem que pais e mães que possuem traços genéticos do TEA possuem também maiores chances de gerar filhos com o transtorno. Na atualidade pesquisas investigam a correlação entre prematuridade e o

desenvolvimento do transtorno de espectro autista; todavia os estudos permanecem inconclusivos (Fezer, 2017).

O autismo é categorizado em três níveis distintos; o Nível 1 síndrome de Asperger, conhecido como autismo leve, mais comum em pessoas do sexo masculino e quando não identificada na infância em sua fase adulta pode desenvolver quadros de ansiedade e depressão com maior facilidade. As crianças apresentam dificuldades para dar início a relação social com outras pessoas, podendo apresentar pouco interesse em relacionar-se com os demais indivíduos, podem apresentar respostas atípicas ou até mesmo insucessos a aberturas sociais. Nesse nível de autismo, o nível de ajuda é pouco, porém na ausência de apoio os déficits causam prejuízos notáveis (Fezer, 2017; Souza, 2019).

O nível 2, categorizado por transtorno invasivo do desenvolvimento conhecido como autismo moderado, é caracterizado pelo fato de que os portadores desse tipo de autismo apresentem-se um nível pouco mais grave de deficiência nas relações sociais possuindo alguns sinais característicos como dificuldade interação e na comunicação verbal e não verbal. Mesmo com a presença de apoio tendem a apresentar limitações em interações sociais, apresentam dificuldades para modificar o foco de suas ações. Nesses casos é necessário um pouco mais de ajuda (Souza, 2019).

O nível 3, último nível é o transtorno autista propriamente dito, é caracterizado como autismo severo podendo perder habilidade de comunicação, interação social e linguística, com poucas chances de recuperação, as pessoas diagnosticadas com esse grau de autismo, necessitam ainda mais de suporte, apresentam déficits bem mais graves em relação a comunicação verbal e não verbal, dificuldades bem evidentes de iniciar algum tipo de interação social, podendo apresentar um atraso cognitivo, e deficiência intelectual, também é notório nessas pessoas graves dificuldades em lidar com as mudanças, o foco de suas ações e com comportamentos repetitivos (Souza, 2019; Zanon, 2017).

A 5ª edição do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), versão atual da referência mundial para diagnósticos de transtornos

mentais, o autismo foi englobado no chamado Transtorno do Espectro Autista (TEA). O TEA tornou-se um diagnóstico único que inclui alguns transtornos do desenvolvimento infantil que envolvem prejuízos sociais. Ou seja, o TEA atualmente inclui o autismo e outros distúrbios como a Síndrome de Asperger, o Transtorno Desintegrativo da Infância e o Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra especificação (Organização Mundial da Saúde, 2022).

A ONU instituiu o dia 2 de abril como o Dia Mundial da Conscientização do Autismo para chamar atenção da população em geral para importância de conhecer e tratar o transtorno, que afeta cerca de 70 milhões de pessoas no mundo todo, segundo a Organização Mundial de Saúde. Em 2018, o 2 de abril passa a fazer parte do calendário brasileiro oficial como Dia Nacional de Conscientização sobre o Autismo. (Autismo e realidade, 2018).

De acordo com Zwaigenbaum; Bauman *et al* (2015), o TEA origina-se nos primeiros anos de vida no indivíduo, porém esse início não é uniforme. Em algumas crianças, os sintomas se iniciam logo após o nascimento, em outros, só são possíveis de identificar entre os 12 e 24 meses de idade. Há ainda, aqueles em que o diagnóstico ocorre em média aos 4 ou 5 anos de idade.

Os sintomas que devem ser observados para a suspeita do autismo incluem contato visual anormal, falta de orientação para o nome, falta de uso de gestos para apontar e ou mostrar, falta de brincadeiras interativas, falta de sorriso, falta de compartilhar e falta de interesse em outras crianças. Sendo que, atrasos combinados de linguagem e sociais e regressão dos marcos de linguagem ou sociais são alertas precoces importantes a uma avaliação imediata (Steffen *et al.*, 2019).

De acordo com a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), as pessoas com transtorno do espectro do autismo podem sofrer de outros transtornos, incluindo epilepsia, depressão, ansiedade e déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) (OPAS, 2020).

Em relação aos aspectos familiares, é importante ressaltar que a chegada de uma criança é sempre esperada por toda a família, desejam que durante período

gestacional, o bebê se desenvolva, nasça saudável e esperto, correspondendo ao que se anseia (Carvalho, 2018).

Após o nascimento e conforme o tempo passa, os genitores começam a perceber peculiaridades nos gestos de seu filho, como por exemplo: vários tipos de choros, a presença ou não de lágrimas, gestos esses ajudam a mãe a entender seu filho (a). Porém, em alguns casos este processo não ocorre como o esperado, como nas crianças que estão no Espectro Autista, que em geral são muito inquietas ou muito agitadas, além de não estabelecerem sorriso social (Carvalho, 2018).

O transtorno do espectro autista é uma doença de alta complexidade que deve ser abordada de maneira multicêntrica, visando uma melhora integral do paciente. Portanto, o diagnóstico precoce do TEA é um divisor de águas entre as crianças que irão conseguir uma maior autonomia futuramente e as que serão sempre dependentes de alguém. Quanto mais cedo for essa identificação mais ações de intervenção serão eficazes, visto que quanto mais tardia a percepção do autismo, mais consolidados estarão os sintomas (Steffen *et al.*, 2019).

Os piores prognósticos estão diretamente relacionados com o diagnóstico após os três anos de idade, uma vez que após essa idade a criança tem mais dificuldade de se adaptar para uma melhor relação consigo e com os outros. Assim, um prognóstico favorável será possível por meio da adoção do tratamento antes da cristalização dos sintomas (Steffen *et al.*, 2019).

A descoberta tardia é lamentável, uma vez que a intervenção preliminar consiste em ganhos significativos para a criança em seu funcionamento cognitivo e de adaptação. Alguns estudiosos, ainda, chegam até sugerir que a intervenção antecedente e intensiva pode impedir completamente a manifestação do TEA, por ser uma fase em que o cérebro ainda é maleável. No entanto, tal sugestão necessita de mais estudos para ser firmada perante a comunidade científica, pois até o momento não se tem tal comprovação (Dawson, 2008).

De acordo com a SBP – Sociedade Brasileira de Pediatria (2019), no primeiro ano de vida é possível observar alguns marcadores importantes como anormalidades

no controle motor, sensibilidade diminuída a recompensas, afeto negativo e dificuldade de atenção. Outros sinais sugestivos também são dificuldade de contato ocular, falta de sorriso social, maior interesse por objetos do que pessoas, não aceitar o toque, distúrbio do sono, irritabilidade no colo, entre outro.

O tratamento do autismo deve ser baseado na estimulação do desenvolvimento de funcionalidades, na compensação das limitações funcionais e na prevenção de uma maior deterioração de suas capacidades, reintroduzido assim a criança no meio social, ao apresentar uma melhora significativa em âmbito emocional, cognitivo e de linguagem. O tratamento é complexo e deve ser centrado nos sintomas alvo do paciente, como agitação, agressividade e irritabilidade (Steffen *et al.*, 2019).

São utilizados os neurolépticos, a combinação vitamina B6 magnésio, fenfluramina, carbamazepina, ácido valpróico e lítio, visando a remissão desses sintomas. Esta abordagem medicamentosa possibilita encaminhamento para programas de estimulação e educacionais, porém não é usada de forma exclusiva. Além disso, por se tratar de pacientes crônicos exige monitoração constante dos profissionais envolvidos, para que tenham uma dimensão exata do transtorno (Steffen *et al.*, 2019).

As manifestações clínicas do autismo causam nos pais muita dor, pois a criança se prende em atitudes de retraimento que fazem com que eles se sintam impossibilitados de estabelecer comunicação, levando-os a viver com estranheza ou de modo agressivo em relação ao filho. Lembrando que as principais respostas emocionais dos cuidadores perante ao diagnóstico são: alívio, pois com essa confirmação eles passam a entender os comportamentos do filho; culpa, pois acham que fizeram algo de errado durante a gestação; e de perda, pois os planos que fazem para o futuro dos filhos parecem se esvaírem (Carvalho, 2018).

Com o passar dos anos, os familiares vão se adequando à convivência com a criança/pessoa que está no espectro autista. Porém, na adolescência podem ocorrer algumas modificações na dinâmica do relacionamento da família mediante mudanças naturais deste período, como: desenvolvimento dos caracteres sexuais, modificações corpóreas, alterações no comportamento e na adaptação social (Carvalho, 2018).

É importante ressaltar que a afetividade é um fator de grande valia quando se trata do sucesso do acompanhamento de pessoas que estão no espectro autista, uma vez que é necessário responsabilidade, dedicação, persistência e sacrifícios da família para adequar-se à vida social, o ambiente de casa e a rotina em prol das necessidades e respeitar os limites que impedem determinadas mudanças (Carvalho, 2018).

A Lei n. 13.146/2015 trata da Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), busca assegurar e promover os direitos, a liberdade e inclusão social da pessoa com deficiência. O artigo 2º da referida Lei dispõe que se considera pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (Brasil, 2015).

No Brasil a 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:

§ 1º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II:

I - Deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II - Padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

§ 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:

I - a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista;

II - a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;

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.

4 CAMINHO METODOLÓGICO

Trata-se de um Estudo narrativo da literatura, a ser realizada com publicações no recorte temporal do ano de 2018 a 2023, referentes a repercussão na família do diagnóstico de autismo. As buscas serão realizadas nos meses de agosto a setembro de 2023.

Para a realização deste estudo será utilizado o acesso na BVS (Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde), Periódicos CAPES (Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior), nas bases de dados Scielo (Biblioteca Eletrônica Científica Online), Medline (Análise de Literatura Médica e Sistema de Recuperação Online) e Google acadêmico. A busca ocorrerá por meio dos descritores, transtorno autístico, transtorno do espectro autista, saúde mental, sentimentos, pais de autistas utilizando os ordenadores booleanos AND e OR.

Os critérios de inclusão se basearão em publicações em língua portuguesa, temporalmente do ano de 2018 a 2023. A exclusão se dará por meio de textos incompletos, resumos, teses, dissertações e editoriais.

A análise dos dados ocorrerá após a leitura repetitiva das publicações selecionadas, seguida de síntese a ser organizada em quadro sinóptico e os resultados poderão ser expressos por meio de unidades temáticas.

5 RESULTADOS

Figura 1– Fluxograma Com a Descrição dos Artigos Seleccionados, Excluídos e Incluídos na Busca para o Estudo.

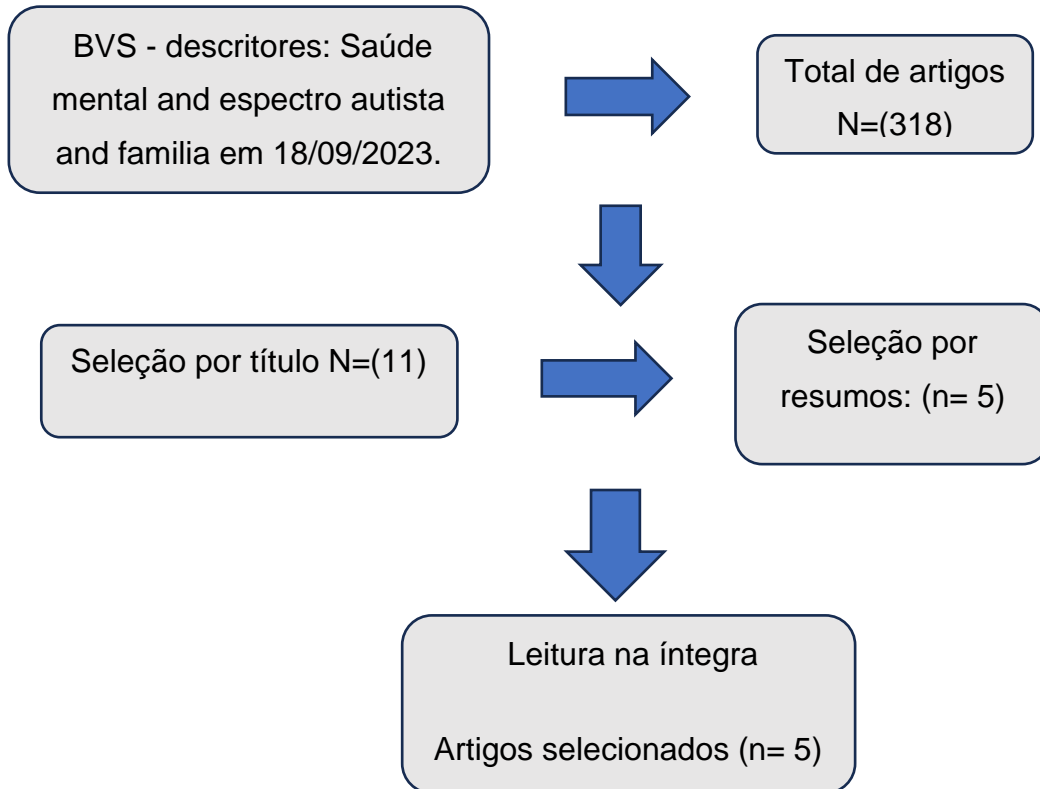
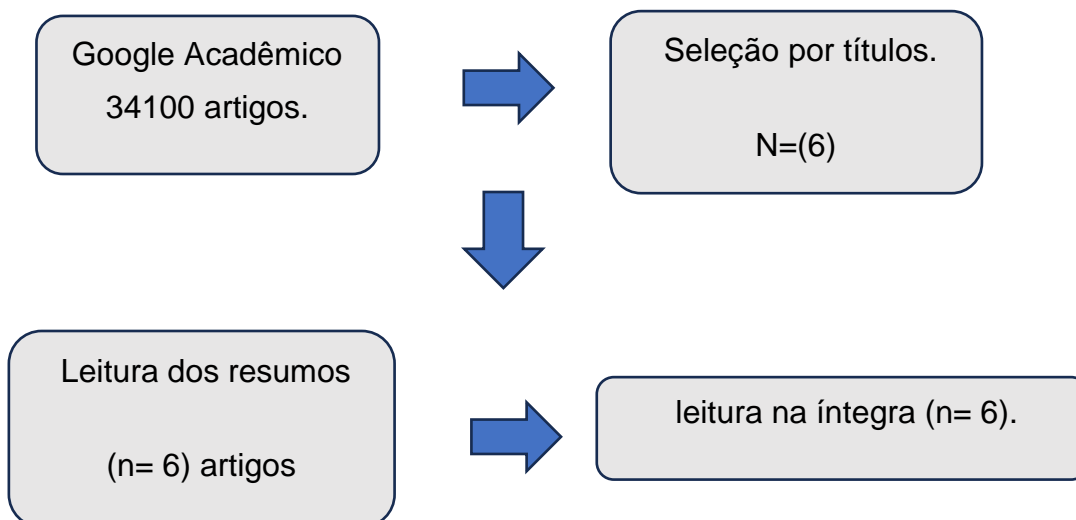


Figura 2 – Fluxograma Com a Descrição dos Artigos Seleccionados, Excluídos e Incluídos na Busca para o Estudo.



Após a leitura na íntegra foram selecionados no total 11 (onze) artigos, que subsidiaram a elaboração dos resultados (APÊNDICE 1 e APÊNDICE 2).

APÊNDICE 1. IDENTIFICAÇÃO DOS RESULTADOS

NÚMERO DE ORDEM	NOME ABREVIADO	TÍTULO	REVISTA	ANO
A1	FONSECA R. K. L. <i>et al.</i>	Influências do transtorno do espectro autista nas relações familiares: revisão sistemática	Revista Baiana de Saúde Pública	2019
A2	CARMO A. M. <i>et al.</i>	O ambiente familiar e o desenvolvimento da criança com autismo	Revista enfermagem UFPE	2019
A3	PORTES, João; VIEIRA, Mauro.	Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista	Psicologia em Estudo.	2020
A4	SILVA, Amanda; SANTOS, Nathanielly.	A criança com transtorno do espectro autista e o cuidado em saúde: sentimentos de familiares	Revista da Universidade Vale do Rio Verde	2021
A5	SOUZA, Rachell; SOUZA, Júlio.	Os desafios vivenciados por famílias de crianças diagnosticadas com		2021

		transtorno de espectro autista	Revista de Educação e Sociedade.	
A6	HOFZMANN, Rafaela <i>et al.</i>	Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (tea)	Enfermagem Foco.	2019
A7	WEISSHEIMER, Gisele <i>et al.</i>	Demandas de informações das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista	Revista Brasileira de Enfermagem.	2021
A8	MACÊDO, Maria <i>et al.</i>	Percepções e sentimentos de famílias de crianças com transtorno do espectro autista.	Revista saúde coletiva.	2021
A9	MACHADO, Mônica <i>et al.</i>	Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista.	Revista Contextos clínicos.	2018
A10	NOBRE, Diana; SOUZA, Airle.	Vivências de pais e cuidadores de crianças com autismo em um serviço de plantão psicológico.	Revista baiana de enfermagem.	2018
A11	MAGALHÃES, Juliana <i>et al.</i>	Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista.	Revista Gaúcha de Enfermagem.	2021

5.1 Categorias Temáticas

Os resultados foram organizados por três categorias temáticas pré-estabelecidas em consonâncias aos objetivos do estudo, apontadas como: sentimentos e emoções vivenciados pelos pais de crianças com Tea; Orientações aos pais de crianças diagnosticadas com Tea; Políticas públicas e redes de apoio dispostas sobre o Autismo.

5.1.1 Sentimentos e emoções vivenciados pelos pais de crianças com Tea

Foi possível identificar nas publicações, a evidência de diversos sentimentos e emoções vivenciados pelos pais e cuidadores de crianças com TEA, os principais destaques foram relacionados ao estresse e sobrecarga de cuidado, seguido da ansiedade, sentimentos de tristeza e angústia (A1, A2, A3, A4, A7, A9, A11).

Também foram reportadas insegurança, medo, negação, depressão (A1, A4, A5, A10) e sintomas físicos como dor nas articulações, fraqueza e insônia (A1).

5.2. Orientação aos pais e cuidadores de crianças autistas

Foi destacado a importância de orientações voltadas aos pais de crianças com Tea, destacando como prioridade a disseminação de informações sobre o diagnóstico incluindo causas, características das crianças com esse transtorno, possibilidades de cura e o prognóstico (A2, A7, A8, A9).

A busca por ajuda especializada como acompanhamento psicológico dos pais em um ambiente terapêutico, pode contribuir para melhorias na adaptação do cotidiano e em conhecer estratégias que ajudem a lidar com a intensidade de cuidados, necessários ao filho autista (A3, A4, A11).

Também foram descritas a relevância do estabelecimento na rotina para melhores cuidados com a criança autista como criação de estratégias para possibilitar um espaço de escutas com trocas de experiências e exposição da sua dor que é uma forma de amenizar as angústias diárias com o cuidado que deve ter com o filho após o diagnóstico, evidenciando padrões de comunicação intra e extrafamiliar, pois apresenta expectativas diferentes das idealizadas na gestação, que os pais sonham

em ver os filhos crescerem no meio social com uma infância igual a de outras crianças consideradas normais (A9, A10). É ressaltado a importância de se estabelecer diálogo entre pais e escolas em busca de troca de informações sobre a vivência e cuidados que necessitam ser realizados com a criança autista para planejamento das intervenções educacionais (A4).

5.3. Políticas Públicas

Em relação as políticas públicas apenas um artigo abordou sobre este assunto equivalente a 10% dos estudos, citando no Estado de São Paulo, a criação da Associação dos Amigos dos Autistas/AMA, uma ONG que tem por finalidade atender pessoas com autismo sem fins lucrativos amparada por dois importantes convênios com as Secretarias do Estado de Educação e da Saúde. Este mesmo autor faz destaque a existência de Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA que determina um acompanhamento por centro especializado que envolvem encaminhamentos dessas crianças para a rede de educação. (A7).

6 DISCUSSÃO

O autismo é hoje um tema atual em todo mundo, no Brasil em termos de legislação vários foram os avanços, o que contribui para uma melhor compreensão social e a formação de uma rede de apoio, no entanto, a família ainda sente inúmeras dificuldades no cotidiano e no cuidar de modo geral da criança autista.

Os familiares como os principais cuidadores se sentem impotentes e ansiosos quando exercem o seu papel de cuidador, muitos o recebem como um fardo e concebem o futuro com perspectivas negativas. No contexto do desenvolvimento de crianças com TEA é possível observar a sobrecarga física e psicológica dos cuidadores, ocasionadas pelas atividades da vida diária acompanhada de altos níveis de estresse e baixo nível de qualidade de vida. Um outro fator que contribui positivamente, é quando a família enquanto cuidadora consegue despertar para à necessidade de desenvolver a capacidade de adaptação, resiliência e gestão emocional (Moreira; Lima; Guerra, 2020).

São descritas pelos pais mudanças na rotina familiar, com destaque na sobrecarga sentida por eles devido aos cuidados dispensados à criança, todo este processo exige não apenas orientações, mas acompanhamento psicológico e emocional. Frequentemente, a sobrecarga se manifesta não apenas por questões psicológicas como depressão, ansiedade, estresse, mas também por transtornos físicos, como lesões musculoesqueléticas, decorrentes da prestação de cuidados as crianças (Moreira; Lima; Guerra, 2020).

O diagnóstico de uma criança com TEA exige adaptação na família, mudanças nas tarefas diárias, maior dedicação de tempo, o que traz dificuldades aos pais em lidar com essa situação. Todo este processo, acarreta estresse e comprometimento físico, que acontece em decorrência da sobrecarga de demandas, principalmente as realizadas pelas mães (Faro *et al.*, 2019).

As características da criança que influenciam o estresse materno são relacionadas à maior dificuldade de comunicação, autocuidado e problemas

comportamentais, como agitação, irritabilidade ou desobediência (Hastings *et al.*, 2005; Tomanik *et al.*, 2004).

A responsabilidade de cuidado de uma criança com TEA contribui para consequências físicas e psicológicas como depressão e ansiedade. Estudos mostram que grande parte dos casos de ansiedade são evidenciados pelas mães, por normalmente permanecerem mais tempo em contato com a criança e renunciarem o seu bem-estar (Meireles *et al.*, 2023).

Em um artigo publicado há 40 anos, já se observa preocupações referentes ao impacto do diagnóstico para a família e suas repercussões no cuidado familiar. Neste contexto, refere que as fases vivenciadas pela família, como, por exemplo, a fase do alarme, do estresse, da angústia, da rejeição e da revolta, que costumam ocorrer logo após a notícia do diagnóstico. O autor chama a atenção também para a posição temporal e cronológica da pessoa com espectro autista, que ele intitula, “deficiente” na família, pois, se é o primeiro filho, pode alterar o desejo do casal de ter outros e, se segundo, terceiro, passa a ser filho de todos e altera as expectativas de futuro e independência de cada um deles, já que, um dia, se presume que os ‘deficientes’, que possuem irmãos, estes logicamente, serão os cuidadores no futuro (Krynski, 1983).

Assim, constata-se na última década um maior conhecimento a respeito do TEA, com diagnósticos mais precisos, informações e orientações a respeito do cuidado a ser exercido com a criança. Estes fatores significativamente contribuem para a diminuição da sobrecarga e o estresse no meio familiar.

O processo de orientação de cuidados com a criança autista necessariamente deve ser articulado com a escola, pois está se constitui em um importante espaço de aprendizado e de cuidado, assim, como na família. A comunicação, a escuta e observação ativa, o acolhimento, o incremento de técnicas cognitivas, favorecem o desenvolvimento e aprendizagem da criança e precisam ser inter-relacionadas com a família.

São percebidas lacunas do processo de inclusão escolar, tais como falta de acolhimento e de atividades com vistas à socialização, à comunicação e estímulo ao

desenvolvimento cognitivo da criança com TEA. Nesse sentido, pais e professoras deveriam ser incentivados a discutir e buscar estratégias de atuação conjuntas e específicas ao seu papel que pudessem resultar em novas ações e condições de inclusão (Horrocks *et al.*, 2008).

Um estudo realizado sobre o retrato do autismo no Brasil mostrou que várias instituições de atendimento a pessoas com TEA e seus familiares, destacaram a importância do acolhimento dos pais, incluindo a escuta ativa. Os autores afirmam que o apoio e o acolhimento de suas queixas e dificuldades, pode contribuir na diminuição do sofrimento e solidão referida pelos familiares, além de ampliar as possibilidades de colaboração e de sucesso na assistência ao familiar (Mello *et al.*, 2013).

Ressalta-se a importância dos pais terem conhecimentos, mesmo que mínimos, sobre sinais que possam ser considerados de alerta e que devem ser observados ao longo do desenvolvimento na primeira infância. Além do mais, é necessário saber onde buscar ajuda, qual profissional poderão procurar caso identifiquem alguma alteração de comportamento na criança. Tais informações tem o intuito de detectar precocemente distúrbios, de reverter ou de reduzir prejuízos no desenvolvimento infantil (Burns *et al.*, 2017).

Poucos artigos relatam sobre Políticas Públicas dispostas sobre o Autismo apesar do Brasil ter significativamente evoluído na última década. As políticas e rede de apoio são fundamentais para que as crianças e pessoas com TEA possam ser cuidadas e protegidas em suas dificuldades. A informação aos pais ou responsáveis, contribui para proteção, inclusão e cuidado das crianças com TEA.

No Brasil, existem Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA, as quais determina acompanhamento em centro especializado que envolvem encaminhamentos dessas crianças para a rede de educação. O objetivo desta diretriz é oferecer orientações às equipes multiprofissionais dos pontos de atenção da Rede SUS para o cuidado à saúde da pessoa com transtornos do espectro do autismo (TEA) e de sua família nos diferentes pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (WEISSHEIMER *et al.*, 2021).

A Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo, foi criada por meio da Lei n.12.764 no ano de 2012, instituída em consonância com a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, ela estabelece que indivíduo com TEA deve ser considerado uma pessoa com deficiência para todos os efeitos legais. A política resulta da luta de movimentos científicos e sociais, entidades e associações de pais de pessoas com TEA. Ela estabelece direitos na assistência à saúde, oferece orientações e habilitação/reabilitação na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. As ações devem estar articuladas a outros pontos de atenção da Rede SUS (atenção básica, especializada e hospitalar), bem como aos serviços de proteção social (centros-dia, residências inclusivas, Cras e Creas) e de educação (Brasil, 2014).

O fato do autista ser considerado pessoa com deficiência, favorece o acesso a atenção integral às necessidades de saúde, participação na comunidade, inserção no mercado de trabalho e inclusão no sistema de ensino. Porém, há críticas que referem outras possibilidades de se compreender o TEA, indo além do diagnóstico embasado em atributos nosográficas. Este outro olhar, o concebe como uma forma de “funcionamento subjetivo singular”, não mais visto como doença (genética/psíquica) ou como deficiência (Maleval, 2017).

O Ministério da Saúde estabeleceu no último dia 26 de setembro de 2023, o Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência e divulgou o valor monetário de R\$ 540 milhões investidos na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD). Os Centros Especializados em Reabilitação (CER), habilitados na modalidade intelectual e que prestam atendimento às pessoas com TEA, receberão aporte de 20% no custeio mensal para o cuidado de pessoas autistas (Brasil, 2023).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo possibilitou evidenciar que pais ou responsáveis pelas crianças com TEA, desenvolvem estresse, sentem sobrecarga e sofrimento emocional no cuidado diário. A maior precisão no diagnóstico, os dispositivos legais incluindo o autista como na lei do deficiente, foram importantes para a formação de uma rede de proteção e cuidados ao autista, distante daqueles que julgam impertinente chama-los de “deficiente”, o termo quer retratar as limitações e dificuldades vivenciadas, sejam elas físicas ou mentais.

Foi possível identificar dificuldades nas experiências das famílias, que inicia com o diagnóstico e caminha no desenvolvimento do ciclo vital da criança. Os pais buscam por respostas, tem dúvidas sobre o tratamento, o acompanhamento multiprofissional e a rede educacional especializada. A ressignificação do diagnóstico, o processo de luto e aceitação das limitações, a exigência de cuidados postas pelo TEA, necessitam ser melhor trabalhadas no meio familiar.

O suporte terapêutico aos pais, como acompanhamento psicológico e formação de rede de apoio são importantes estratégias que ajudam a lidar com os filhos autistas juntamente com a escuta ativa que proporciona o aconselhamento e apoio aos pais.

A compreensão ampliada dentro do contexto familiar do autismo, permite aos pesquisadores, profissionais da saúde e da educação, e até às próprias famílias, compreenderem as experiências de adversidade como oportunidades de fortalecimento, crescimento e estabelecimento de vínculo.

A respeito das contribuições trazidas pela presente revisão, entende-se que a mesma possui algumas limitações como dificuldades em encontrar artigos que abordem sobre as atuais Políticas Públicas voltadas ao TEA. Os dispositivos legais foram acessados fora das bases de dados, estando amplamente expostos em sites do governo federal e outros.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Marielle Flávia do Nascimento *et al.* Autismo, níveis e suas limitações: uma revisão integrativa da literatura. **PhD Scientific Review**, v. 2, n. 5, p. 8-20. 2022. Disponível em: <http://www.revistaphd.periodikos.com.br/article/doi/10.56238/phdsv2n5-002>. Acesso em: 09 mai. 2023.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Agência Câmara de Notícias. **Sancionada lei que inclui dados sobre autismo no Censo 2020**. Brasília, DF: Câmara dos Deputados, 2019. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/562740-sancionada-lei-que-inclui-dados-sobre-autismo-no-censo-2020/>. Acesso em: 20 out. 2023.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 30 ago. 2023.

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 altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. 2012. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em: 05 mai. 2023.

BRASIL. Prefeitura de São Paulo. **Manual dos direitos pessoa com autismo**. São Paulo. 2021. Disponível em: <https://www.saopaulo.sp.leg.br/escoladoparlamento/wp-content/uploads/sites/5/2021/11/Manual-dos-Direitos-da-Pessoa-com-Autismo.pdf>. Acesso em: 12 jun. 2023.

CARDOSO, Mayara Fernanda; FRANÇOZO, Maria de Fátima de Campos. Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio. **Saúde (Santa Maria)**, Santa Maria, v. 41, n. 2, p. 87-98, jul./dez. 2015. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/304198800_JOVENS_IRMAOS_DE_AUTISTAS_EXPECTATIVAS_SENTIMENTOS_E_CONVIVIO. Acesso em: 05 nov. 2023.

CUNHA, Inara Maria da Silva; ARAÚJO, José Bruno de. O autismo no Brasil: no processo histórico, inclusivo e terapêutico. *Educação em Foco: Desafios e Possibilidades*

CUNHA, Inara Maria da Silva; ARAÚJO, José Bruno de. O autismo no Brasil: no processo histórico, inclusivo e terapêutico. *In: Educação em Foco: desafios e possibilidades*, Nova Xavantina: Pantanal Editora, 2021. cap. 3, p. 29-40. Disponível em: <https://www.editorapantanal.com.br/ebooks/2021/educacao-em-foco-desafios-e-possibilidades/Cap3.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2023.

DAWSON, Geraldine. Intervenção comportamental precoce, plasticidade cerebral e prevenção do transtorno do espectro do autismo. **Dev Psychopathol**, v. 20, n.3, p. 775-803. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18606031/>. Acesso em: 16 out. 2023

DIAS, Sandra. Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v.18, n. 2, jun. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlpf/a/9WR3H6wHtdktmJpPkyLcJYs/?lang=pt>. Acesso em: 13 mai. 2023.

DMI. **IBGE estima que exista cerca de 2 milhões de autistas no Brasil**. 13 mar. 2023. Disponível em: <https://www.clinicadmi.com/portal/Index/noticia/4606#:~:text=De%20acordo%20com%20dados%20do,da%20popula%C3%A7%C3%A3o%20estaria%20no%20espectro>. Acesso em: 20 mai. 2023.

FARO, Katia Carvalho Amaral *et al.* Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Psico**, v. 50, n. 2. 2019. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/30080>. Acesso em: 09 set. 2023.

FERNANDES, Fátima Rodrigues. **Convivendo com o TEA**. Autismo e Realidade, São Paulo. 2020. Disponível em: [https://autismoerealidade.org.br/convivendo-com-o-tea/perguntas-e-respostas/#:~:text=2.,do%20Espectro%20Autista%20\(TEA\)](https://autismoerealidade.org.br/convivendo-com-o-tea/perguntas-e-respostas/#:~:text=2.,do%20Espectro%20Autista%20(TEA)). Acesso em 08 jun. 2023.

FERNANDES, Fátima Rodrigues. O que é o autismo? Marcos históricos. Autismo e Realidade. **Fundação José Luiz Egydio Setúbal**. 2020. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/o-que-e-o-autismo/marcos-historicos/>. Acesso em: 20 abr. 2023.

FERREIRA, Pedro Peixoto. Traduzindo o autismo. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 26, n. 106. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbcsoc/a/Q5BbM8VSRX4n6CJs7v37rFS/#>. Acesso em: 02 nov. 2023.

FEZER, Gabriela Foresti *et al.* Características perinatais de crianças com transtorno do espectro autista. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 35, n. 2, abr./jun. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/n4F76m8Ng667WYZxKBwKyMD/#>. Acesso em: 02 set. 2023.

FIERA, Jaqueline Tubin. **O desenvolvimento psicossocial na criança com autismo no espaço educativo: um estudo empírico bibliográfico à luz da psicanálise**. 2017. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Paraná, 2017. Disponível em: <https://tede.unioeste.br/handle/tede/2979>. Acesso em: 07 jun. 2023.

FILHA, Francidalma Soares S. Carvalho *et al.* Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo. **Revista**, v. 7, n. 1, p. 23-30. 2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1096839>. Acesso em: 7 ago. 2023.

HASTINGS, Richard P. *et al.* Análise de sistemas de estresse e percepções positivas em mães e pais de crianças pré-escolares com autismo. **Jornal de Autismo e**

Transtornos do Desenvolvimento, v. 35, p. 635-644. 2005. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-005-0007-8>. Acesso em: 01 set. 2023.

HOFZMANN, Rafaela da Rosa *et al.* Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). **Enfermagem em Foco**, v. 10, n. 2, p. 64-69. 2019. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1671>. Acesso em: 22 set. 2023.

KOWARA, Aline; CARNIEL, Isabel Cristina. A voz do autismo: a linguagem da dor. **Vínculo**, v. 18, n. 1, p. 120-127. 2021. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1806-24902021000100015&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 02 out. 2023.

LAVOR, Mattheus de Luna Seixas Soares *et al.* O autismo: aspectos genéticos e seus biomarcadores: uma revisão integrativa. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v. 1, n. 1, p. 3274-3289, jan./fev. 2021. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/download/24948/19891/64174>. Acesso em: 15 mai. 2023.

MACÊDO, Antônia Gabriela Aragão de Oliveira *et al.* Percepções e sentimentos de famílias de crianças com transtorno do espectro autista. **Revista Saúde Coletiva**, v. 11, n. 68. 2021. Disponível em: <https://revistas.mpmcomunicacao.com.br/index.php/saudecoletiva/article/view/1831>. Acesso em: 08 set. 2023.

MACHADO, Mônica Sperb; LONDERO, Angélica Dotto; PEREIRA, Caroline Rubin Rossato. Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. **Contextos Clínicos**, São Leopoldo, v. 11, n. 3, set./dez. 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822018000300006. Acesso em: 27 mar. 2023.

MAGALHÃES, Juliana Macêdo *et al.* Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 42. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rngenf/a/6QgvxF6kBvPrx7cdkwdXhsx/?lang=pt#>. Acesso em: 27 set. 2023.

MEIRELES, Débora Pedroso *et al.* Características sociodemográficas e sinais de depressão e ansiedade em mães/pais/cuidadores de autistas/. **Journal Health NPEPS**, v. 8, n. 1, jan./jun. 2023. Disponível em: <https://periodicos.unemat.br/index.php/jhnpeps/article/view/10845>. Acesso em: 18 out. 2023.

Mello AM, Andrade MA, Ho H, Dias IS. Retratos do autismo no Brasil. São Paulo: Associação dos Amigos do Autista; 2013.

MOREIRA, Maria Teresa Ferreira; LIMA, Andreia Maria Novo; GUERRA, Manuela. Sobrecarga do cuidador informal de crianças com transtorno do espectro do autista.

Journal Health NPEPS, v. 5, n. 1, p. 38-51, jan./ jun. 2020. Disponível em: <https://periodicos.unemat.br/index.php/jhnpeps/article/view/4200/3596>. Acesso em: 27 ago. 2023.

NICOLETTI, Maria Aparecida; HONDA, Fernanda Ramaglia. **Transtorno do espectro autista: uma abordagem sobre as políticas públicas e o acesso à sociedade**. Infarma Ciências Farmacêuticas, v. 33, n. 2. 2021. Disponível em: <https://revistas.cff.org.br/?journal=infarma&page=article&op=view&path%5B%5D=2814>. Acesso em: 15 out. 2023.

NOBRE, Diana da Silva; SOUZA, Airle Miranda de. Vivências de pais e/ou cuidadores de crianças com autismo em um serviço de plantão psicológico. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 32. 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/22706>. Acesso em 27 mai. 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Organização Pan-americana de Saúde - OPAS. **Transtorno do espectro autista**. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>. Acesso em: 26 ago. 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Organização Pan-americana de Saúde - OPAS. 2022. **Versão final da nova Classificação Internacional de Doenças da OMS (CID-11) é publicada**. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/11-2-2022-versao-final-da-nova-classificacao-internacional-doencas-da-oms-cid-11-e>. Acesso em: 15 mai 2023.

PORTES, João Rodrigo Maciel; VIEIRA, Mauro Luís. Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista. **Psicologia em Estudo**, v. 25. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/svXcZCDLm7Y5rprgq5fm6qs/#>. Acesso em: 09 abr. 2023.

PINTO, Maira Meira; Muller, César Augusto. (Auto)narrativas em/na família: cognição e emoção. **Barbarói**, Santa Cruz do Sul, n. 54, p. 150-161, jul./dez. 2019. Disponível em: <https://online.unisc.br/seer/index.php/barbaroi/article/view/14598>. Acesso em: 01 ago. 2023.

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz *et al.* Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 3. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rge/f/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR#>. Acesso em: 08 nov. 2023.

ROSA, Sandra de Oliveira. **Estudo sobre a análise do comportamento aplicada (ABA) e sua contibuição para a inclusão de crianças com transtorno do espectro autista (TEA), graus II e III, no ensino fundamental I**. 2022. Trabalho de Conclusão de Curso (Educação Especial) – Centro Universitário UNINTER, 2022. Disponível em: <https://repositorio.uninter.com/handle/1/905>. Acesso em: 30 maio 2013.

SANTOS, Fábio Junio da Silva *et al.* **Transtorno do Espectro Autista (TEA): desafios da inclusão**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2020. Disponível em: https://saocamilosp.br/_app/views/publicacoes/outraspublicacoes/nape_volume_02_13abr_FINAL.pdf. Acesso em: -9 ago. 2023.

SERRA, Dayse. Autismo, família e inclusão. **Polêmica**, v. 9, n.1. 2010. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/polemica/article/view/2693>. Acesso em: 24 out. 2023.

SILVA, Amanda Barbosa da; SANTOS, Nathanielly Cristina C. de B. A criança com transtorno do espectro autista e o cuidado em saúde: sentimentos de familiares. **Revista Eletrônica da Universidade Vale do Rio Verde**, v. 20, n. 2. 2021. Disponível em: <http://periodicos.unincor.br/index.php/revistaunincor/article/view/6252>. Acesso em: 17 jun. 2023.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Transtorno do Espectro Autista: Manual de Orientação**. Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento. 2019. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Ped._Desenvolvimento_-_21775b-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf. Acesso em: 28 fev. 2023.

SOUZA, Amândio Rabelo de; GONÇALVES, Dalila; CUNHA, Daniele R. da Silva. **Transtorno do espectro autista: uma introdução**. 2019. Seminário Científico e Cultural da Ajes – Faculdade do Norte de Mato Grosso, 2019. Disponível em: https://eventos.ajes.edu.br/seminario-cientifico-e-cultural-da-ajes/uploads/arquivos/5e6ac0c32753f_INTRODUO-TEA-.pdf. Acesso em: 22 mar. 2023.

SOUZA, Rachell Fontenele Alencar de; SOUZA, Júlio César Pinto de. Os desafios vivenciados por famílias de crianças diagnosticadas com transtorno de espectro autista. **Perspectivas em Diálogo**, v. 8, n. 16. p. 164-182, jan./abr. 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufms.br/index.php/persdia/article/view/10668>. Acesso em: 16 jun. 2023.

STEFFEN, Bruna Freitas *et al.* Diagnóstico precoce de autismo: uma revisão literária. **Revista Eletrônica Saúde Multidisciplinar da Faculdade Morgana Potrich**. 6. ed. 2019. Disponível em: <http://revistas.famp.edu.br/revistasaudemultidisciplinar/article/view/91/89>. Acesso em: 08 jun. 2023.

TOMANIK, Stacey; HARRIS, Gerald; HAWKINS, Jaqueline. A relação entre comportamentos exibidos por crianças com autismo e estresse materno. **Jornal de Deficiência Intelectual e de Desenvolvimento**, v. 29, n. 1, p. 16-26, jul. 2019. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/232051281_The_relationship_between_behaviors_exhibited_by_children_with_autism_and_maternal_stress. Acesso em: 08 abr. 2023.

WEISSHEIMER, Gisele *et al.* Demandas de informações das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, n. 5. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/VgmBNksLCTLNxs4cFzcf54r/?lang=pt#>. Acesso em: 23 abr. 2023.

ZANON, Regina Basso; BACKES, Bárbara; BOSA, Cleonice Alves. Diagnóstico do autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, v. 19, n. 1, p. 152-175. Disponível em: <https://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/ptp/article/view/8564/6593>. Acesso em: 04 jun. 2023.

ZWAIGENBAUM, Lonnie *et al.* Identificação precoce do transtorno do espectro do autismo: recomendações para prática e pesquisa. **Pediatrics**, out. 2015. Disponível em: Acesso em: 12 mai. 2023.

SANTOS, Carina *et al.* **As consequências do reconhecimento tardio para o portador da síndrome do autismo**. Rio de Janeiro. 2018. Disponível em: https://portal.unisepe.com.br/unifia/wpcontent/uploads/sites/10001/2018/06/10consequencia_do_reconhecimento.pdf . Acesso em: 12 nov. 2022.

CONCEIÇÃO, Anna; HENRIQUES, Ribeiro. **A importância da detecção precoce do transtorno do espectro autista**. Manhauçu. 2022. Disponível em: <file:///C:/Users/Usu%C3%A1rio/Downloads/3520-12349-1-PB.pdf>. Acesso em 15 nov. 2022.

KRYNSKI, S. (org.) Dinâmica Familiar e o abuso da criança. A criança maltratada. São Paulo, 1985.

APÊNDICE

APÊNDICE 2. RESULTADOS

ARTIGO	AUTOR (A)	SENTIMENTOS VIVENCIADOS PELOS PAIS DE CRIANÇAS COM TEA.	ORIENTAÇÕES AOS PAIS	POLÍTICAS PÚBLICAS
A1	FONSECA R. K. <i>L. et al.</i>	Estresse, Ansiedade, Depressão, queixa de sintomas físicos (dor nas articulações, fraqueza, insônia) e sobrecarga.	Estratégias de esforços cognitivos e comportamentais para lidar com demandas particulares que ameaçam o seu bem-estar, as quais são desenvolvidas mediante os desafios vivenciados pelos membros da família.	-----
A2	CARMO A. M. <i>et al.</i>	Sobrecarga e estresse materno.	Diminuição do estilo de parenteral permissivo, busca de informação sobre o autismo, aliança parental	-----

			em relação às atividades diárias do filho, aproximação dos pais juntamente com as mães para o cuidado mais efetivo.	
A3	PORTES, João; VIEIRA, Mauro.	Estresse e sobrecarga elevada principalmente nas mães.	Observou-se a necessidade do acompanhamento psicológico dos pais, principalmente as mães para que elas consigam encontrar estratégias de enfrentamento diante da intensidade de cuidados do filho e administração da casa e que às vezes vêm acompanhada pela abdicação da carreira profissional.	-----

A4	SILVA, Amanda; SANTOS, Nathanielly.	Impotência, medo, perda, negação, frustração, angústia, revolta, indignação, resiliência, superação, esperança, empatia e amor.	Assi, o ambiente terapêutico contribui para os pais entenderem sobre o TEA, e para melhor lidarem e buscarem tratamento para o filho.	-----
A5	SOUZA, Rachel; SOUZA, Júlio.	Angústia, sofrimento e medo.	Orientação sobre como adquirir conhecimento sobre o transtorno para favorecer o desenvolvimento da criança.	-----
A6	HOFZMANN, Rafaela <i>et al.</i>	Desânimo, desesperança e cansaço.	Importância da disseminação de informações sobre o TEA para a sociedade, sobretudo para população leiga, que pode vir a conviver diariamente e diretamente com o transtorno.	-----

A7	WEISSHEIMER, Gisele <i>et al.</i>	Estresse, confusão.	Identificou-se que as famílias necessitam de informações referentes às características do Transtorno d Espectro Autista (definição, causa, possibilidade de cura, prognóstico e a probabilidade de ter outro filho com Transtorno do Espectro Autista); a rotina e o comportamento da criança; os direitos e as expectativas futuras.	As Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA preveem o acompanhamento por um centro especializado. A equipe de saúde faz articulação com a rede social e de apoio como os serviços de assistência social ou outros que possam auxiliar a criança e a família. Tais articulações também envolvem encaminhamentos para a rede de educação.
A8	MACÊDO, Maria <i>et al.</i>	Sentimento de gratidão e alegria por conviver com uma criança com TEA.	Acredita-se que identificar as percepções e sentimentos das famílias das crianças com TEA possibilita uma assistência	-----

			mais humanizada e especializada, conforme as particularidades de cada criança e das famílias.	
A9	MACHADO, Mônica <i>et al.</i>	Intensa ansiedade e estresse.	Orienta-se a adaptação para as novas práticas de cuidado com a criança autista, pois apresenta expectativas diferentes das idealizadas na gestação. É importante movimentos de reequilíbrio e retomada do desenvolvimento familiar.	-----
A10	NOBRE, Diana; SOUZA, Airle.	Negação e luto diante do diagnóstico.	Fatores que são determinantes na adaptação da família ao autismo são os modos de funcionamento familiar, padrões de comunicação	-----

			intra e extrafamiliar, qualidade dos sistemas de saúde e crenças sobre saúde.	
A11	MAGALHÃES, Juliana <i>et al.</i>	Tristeza e luto pela descoberta da impossibilidade da cura da síndrome.	A busca por ajuda e as adaptações da rotina.	-----