

Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista

Quality of life of family caregivers of children and adolescents with autistic spectrum disorder

Francisco Valter Miranda Silva *, Claudiana Batista de Brito, Aline Barbosa Ribeiro, Eriany de Lima Mesquita, Roselly Barros Crispim, Paula Pessoa de Brito Nunes

Centro Universitário Ateneu, Fortaleza, Ceará, Brasil.

Resumo

O presente estudo teve como objetivo avaliar a qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista por meio de questionários, um elaborado pelos pesquisadores com variáveis sociodemográficas, comportamentais do cuidador e condições de saúde da criança e adolescente com TEA e o *World Health Organization of Life (WHOQOL-bref)* usado para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores. Trata-se de um estudo descritivo exploratório do tipo transversal, realizado na Fundação Casa da Esperança, no município de Fortaleza, Ceará, nos meses de outubro e novembro de 2018. Foram convidados a participar do estudo, cuidadores familiares de crianças e adolescentes com autismo na faixa etária de 4 a 19 anos incompletos em acompanhamento na Fundação Casa da Esperança. Todos os dados foram analisados por meio do programa estatístico SPSS na versão 20.0. Colaboraram com a pesquisa 102 participantes, a maioria do sexo feminino (97,1%), com idade variando de 35 a 45 anos (39,2%), casadas (47,1%), com ensino médio completo (36,3%), 52% sem atividade remunerada e com renda mensal de 1 salário mínimo (60,8%). 85,3% passam 24 horas cuidando do filho, 73,5% sentem-se sobrecarregadas e estressadas (72,5%), não realizam nenhuma atividade física 73,5%, não costumam ter lazer 37,3% e se sentem sozinhas no cuidar 66,7%. As variáveis associadas ao domínio meio ambiente, foram em sua maioria ruim 54,9%, os demais domínios físicos 65,7%, psicológicos 55,9% e relações sociais 41,2% tiveram suas variáveis descritas como nem ruim nem boa. Os resultados confirmaram haver uma diminuição na qualidade de vida dos cuidadores familiares, reforçando a necessidade de uma atenção maior dessa população.

Palavras-chave: transtorno do espectro autista; qualidade de vida; cuidadores.

Abstract

The present study aimed to assess the quality of life of family caregivers and adolescents with autism spectrum disorder through questionnaires, one prepared by researchers with sociodemographic and behavioral variables of the caregiver and health conditions of children and adolescents with ASD and o World Health Life Organization (WHOQOL-bref) used to assess caregivers' quality of life. This is a descriptive exploratory cross-sectional study, carried out at the Casa da Esperança Foundation in the city of Fortaleza, Ceará, in the months of October and November 2018. Family assistants of children and adolescents with autism aged between 4 and 19 years of age who were incomplete in the monitoring of the Casa da Esperança Foundation were invited to participate in a study. All data were analyzed using the SPSS

* Silva, F.V.M. - E-mail: valtermiranda15@gmail.com

statistical program in version 20.0. A total of 102 participants collaborated with a research, most of them female (97.1%), aged 35 to 45 years (39.2%), married (47.1%), with complete secondary education (36.3 %), 52% without paid activity and with a monthly income of 1 minimum wage (60.8%). 85.3% spend 24 hours taking care of the child, 73.5% feel overwhelmed and stressed (72.5%), do not perform any physical activity 73.5%, do not usually have leisure 37.3% and feel alone not caring 66.7%. As variables selected in the environment domain, the worst ones were 54.9%, the other domains 65.7%, psychological 55.9% and social relations 41.2% had the variations described as neither bad nor good. The results confirmed a reduction in the quality of life of family caregivers, reinforcing the need for greater attention from this population.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Quality of life; Caregivers

1. Introdução

Estima-se que, atualmente, a prevalência mundial do Transtorno do Espectro Autista (TEA) esteja em torno de 70 casos para cada 10.000 habitantes, sendo quatro vezes mais frequente em meninos. No Brasil, apesar da escassez de estudos epidemiológicos que possam melhor estimar os dados nacionais, constatou-se em recente pesquisa que os índices de acometidos pelo autismo é de 27,2 casos para cada 10.000 habitantes (Pinto *et al.*, 2016).

O TEA é uma síndrome neuropsiquiátrica caracterizada por manifestações no desenvolvimento cognitivo, comunicativo, interação social e alterações comportamentais, apresentando padrões repetitivos e estereotipados, expondo um repertório restrito de interesses e atividades, onde suas características geralmente surgem nos três primeiros anos de vida, concluindo seu diagnóstico aproximadamente aos quatro anos de idade (Maia, *et al.*, 2016).

Visto que crianças com diagnóstico de TEA mostram maior grau de capacidade cognitiva e dificuldade de relacionamento interpessoal, exigindo um cuidado diferenciado, levando a alterações na dinâmica familiar, requerendo um cuidado prolongado e atento por parte de todos os que convivem com a criança autista, ocasionando um aumento no nível de estresse, o que pode influenciar na qualidade de vida de todos os membros da família (Gomes, Lima, Bueno, Araújo & Souza, 2015).

De um modo geral, os estudos sobre TEA e estresse familiar avaliam o impacto sobre os familiares e sua especificidade nos subsistemas conjugal, parental e fraterno. Tal fato justifica-se em função da modalidade de comprometimentos associados ao autismo que, em muitos casos, estão associados a intensas mudanças na rotina social e financeira da família, com impacto de longo prazo. Além disso, a modalidade de comprometimentos em especial as restrições referentes à interação social, que levam a uma sobrecarga para os cuidadores potencializando o estresse familiar (Corrêa & Queiroz, 2017).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, a qualidade de vida é a percepção de cada ser da condição de vida que o indivíduo desfruta (saúde mental, física e psicológica), envolvendo características socioculturais, econômicas e pessoais (World Health Organization, 1998).

A qualidade de vida do cuidador de crianças com TEA sofre grande impacto diante das sobrecargas e estresse familiar, além da ausência de orientações e suporte das instituições, interferindo diretamente na família, na relação entre pais e filhos e no convívio social. Muitas vezes chegando ao isolamento social (Manoel, Teston, Waidman, Decesaro & Marcon, 2013).

Esse impacto ocorre ao perceber a realidade do diagnóstico do filho e de todas as mudanças que irão ocorrer na rotina familiar, pois a ideia de normalidade faz surgir

sentimentos que variam muito entre a aceitação e rejeição, até mesmo por parte das mães, que exercem o papel de cuidador primário (Meimes, Saldanha e Bosa, 2015). Devido a essa frustração da expectativa de um filho que foi idealizado, o diagnóstico e suas dificuldades no tratamento geram nesses cuidadores responsabilidade, ansiedade, isolamento social e o estresse parental (Misquiatti, Brito, Ferreira & Junior, 2015).

Ressalta-se, ainda, que as condições próprias do TEA podem causar um desequilíbrio familiar, sendo necessária uma adaptação em função do filho. Serão alterações no funcionamento, no que diz respeito ao desempenho dos papéis, pois a adaptação é demandada pela condição da criança que requer interações diferenciadas conforme o seu estágio de desenvolvimento (Gorlin, McAlpine, Garwick & Wieling, 2016).

O objetivo do presente estudo foi avaliar a qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com TEA.

2. Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo exploratório do tipo transversal, realizado na Fundação Casa da Esperança no município de Fortaleza, Ceará, nos meses de outubro e novembro de 2018.

A Fundação Casa da Esperança¹ é uma instituição privada, que atende, gratuitamente, através do SUS. Possui equipe multidisciplinar que, atualmente, atende cerca de 400 pessoas de idades variadas, oferecendo, inclusive, intervenção precoce para crianças com menos de 3 anos de idade.

A população deste estudo foi composta por 133 participantes. Foram incluídos neste estudo cuidadores familiares de crianças e adolescentes com diagnóstico de TEA, alfabetizados, vinculados a referida instituição e que concordaram com os objetivos propostos na pesquisa por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). Foram excluídos da pesquisa, os cuidadores menores de idade e que responderam os questionários de forma incorreta.

Após o aceite em participar da pesquisa, foram aplicados dois questionários: 1) questionário elaborado pelos pesquisadores, contendo 25 questões com variáveis sociodemográficas (sexo, idade, raça, renda, escolaridade, estado civil), perfil comportamental do cuidador (prática de atividades física e momentos de lazer, tempo de cuidado diário e duração do tempo como cuidador) e condições de saúde da criança e adolescente com TEA (gravidade do diagnóstico).

2) O questionário *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref)*, versão abreviada do WHOQOL-100 para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores, é um instrumento curto e de rápida aplicação, composto de 26 questões, no qual a primeira questão se refere à qualidade de vida de modo geral; a segunda, na própria satisfação à saúde, e as demais questões são divididas em domínios físicos e psicológicos das relações sociais e do meio ambiente, podendo ser utilizado tanto para populações saudáveis quanto para populações acometidas por agravos e doenças crônicas (Kluthcosky & Kluthcosky, 2009).

As respostas coletadas foram codificadas e organizadas em um banco de dados para análise por meio de estatística descritiva. Para apresentação das frequências absolutas e relativas das variáveis categóricas, foi utilizado o programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, versão 22.0)*.

A pesquisa obedeceu à Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, que rege as pesquisas em seres humanos, tendo parecer favorável do Comitê de Ética do Centro Universitário Ateneu – UniAteneu – COÉTICA nº 2934092.

3. Resultados

Dos 133 cuidadores, 31 se recusaram a participar da pesquisa, resultando em 102 (100%) participantes.

Tabela 1- Perfil sociodemográfico dos cuidadores

| Variáveis | Frequência (n=102) | % |
|------------------------------|--------------------|------|
| Sexo | | |
| Feminino | 99 | 97,1 |
| Masculino | 3 | 2,9 |
| Faixa etária | | |
| 20 A 35 anos | 23 | 22,5 |
| 35 A 45 anos | 40 | 39,2 |
| Acima de 45 anos | 39 | 38,2 |
| Estado Civil | | |
| Solteira | 35 | 34,3 |
| Casada | 48 | 47,1 |
| Divorciada | 13 | 12,7 |
| Divorciada e com companheiro | 1 | 1,0 |
| Viúva | 5 | 4,9 |
| Escolaridade | | |
| Não | 3 | 2,9 |
| Ens. Fund I Comp | 13 | 12,7 |
| Ens. Fund I Incomp | 5 | 4,9 |
| Ens. Fund II Incomp | 5 | 4,9 |
| Ens. Médio Comp | 37 | 36,3 |
| Ens. Médio Incomp. | 18 | 17,6 |
| Ens. Sup Comp | 9 | 8,8 |
| Ens. Sup Incomp | 12 | 11,8 |
| Ativ. Remunerada | | |
| Não | 53 | 52,0 |
| Autônomo | 40 | 39,2 |
| Carteira assinada | 9 | 8,8 |
| Renda Mensal | | |
| Sem remuneração | 13 | 12,7 |
| Até 1 Salário min | 62 | 60,8 |
| Até 2 Salários min | 23 | 22,5 |
| Acima de 3 Salários min | 4 | 3,9 |

Fonte: autores, 2020

Tabela 2- Perfil comportamental dos cuidadores e perfil do cuidado à criança e adolescente com TEA

| Variáveis | Frequência (N=102) | % |
|-------------------------------|--------------------|------|
| Quantos filhos com TEA | | |
| 1 Filho | 85 | 83,3 |
| Mais De 1 Filho | 17 | 16,7 |
| Grau de TEA | | |
| Leve | 31 | 30,4 |
| Moderado | 55 | 53,9 |
| Grave | 16 | 15,7 |

| Nível de dependência | | |
|---|----|------|
| Muito dependente | 54 | 52,9 |
| Pouco dependente | 48 | 47,1 |
| Quanto tempo por dia de cuidado | | |
| 8 Horas | 10 | 9,8 |
| 12 Horas | 5 | 4,9 |
| 24 Horas | 87 | 85,3 |
| Sente-se cansado ou sobrecarregado ao cuidar | | |
| Sim | 75 | 73,5 |
| Não | 27 | 26,5 |
| O nível de stress tem aumentado por conta do cuidar | | |
| Sim | 74 | 72,5 |
| Não | 28 | 27,5 |
| Sente-se sozinho no processo de cuidar | | |
| Sim | 68 | 66,7 |
| Não | 34 | 33,3 |
| Prática de atividade física | | |
| Sim | 1 | 0,9 |
| Não | 75 | 73,5 |
| 2x por semana | 10 | 9,8 |
| 3x por semana | 11 | 10,7 |
| Todos os dias | 5 | 4,9 |
| Você costuma ter atividade de lazer | | |
| Não | 38 | 37,2 |
| 1x por mês | 20 | 19,6 |
| 2x por mês | 24 | 23,5 |
| Mais de 3x por mês | 20 | 19,6 |
| Pratica alguma atividade que lhe proporcione bem-estar | | |
| Sim | 30 | 29,4 |
| Não | 72 | 70,6 |

Fonte: autores, 2020.

Tabela 3 - Domínios avaliados pelo questionário *WHOQOL-BREF*

| Escala de avaliação | Frequência (n=102) | % |
|----------------------------|---------------------------|----------|
| Domínio geral | | |
| Muito ruim | 5 | 4,9 |
| Ruim | 19 | 18,6 |
| Nem ruim, nem boa | 52 | 51,0 |
| Boa | 25 | 24,5 |
| Muito boa | 1 | 1,0 |
| Domínio Físico | | |
| Muito ruim | 0 | 0 |
| Ruim | 30 | 29,4 |
| Nem ruim, nem boa | 67 | 65,7 |
| Boa | 5 | 4,9 |
| Muito boa | 0 | 0 |

| Domínio psicológico | | |
|------------------------------------|----|------|
| Muito ruim | 5 | 4,9 |
| Ruim | 33 | 32,4 |
| Nem ruim, nem boa | 57 | 55,9 |
| Boa | 7 | 6,9 |
| Muito boa | 0 | 0 |
| Domínio de relações sociais | | |
| Muito ruim | 8 | 7,8 |
| Ruim | 30 | 29,4 |
| Nem ruim, nem boa | 42 | 41,2 |
| Boa | 20 | 19,6 |
| Muito boa | 2 | 2,0 |
| Domínio do meio ambiente | | |
| Muito ruim | 9 | 8,8 |
| Ruim | 56 | 54,9 |
| Nem ruim, nem boa | 33 | 32,4 |
| Boa | 4 | 4 |
| Muito boa | 0 | 0 |

Fonte: autores, 2020.

4. Discussão

De acordo com a tabela 1, dos 102 (100%) participantes, 99 (97,1%) são do sexo feminino. A maioria dos entrevistados, 40 (39,2%), encontram-se na faixa etária entre 35 a 45 anos; e 39 (38,2%), acima de 45 anos. Em relação ao estado civil, 48 (47,1%) são casados e 35 (34,3%) são solteiros.

Resultados semelhantes com o deste estudo foram encontrados por Tabaquim e Rodrigues (2015), Estanieski e Guarany (2015) e por Balestro e Fernandes (2012), sendo que a maior parte das amostras apresenta-se composta por mulheres casadas que assumem o papel de cuidadoras, com as médias de idades semelhantes às encontradas neste estudo, tais achados se alinham ao padrão de famílias brasileiras, ficando a tarefa de cuidar dos filhos, a cargo das mães ou mulheres do lar.

No que diz respeito à escolaridade, 37 (36,3%) têm ensino médio completo e 18 (17,6%) o ensino médio incompleto. Em relação à atividade remunerada, 53 (52,0%) dos cuidadores não têm atividade remunerada e 40 (39,2%) são autônomos, tendo sido observado que a maioria, 62 (60,8%), vivem com até 1 salário mínimo e 23 (22,5) com até 2 salários mínimos, tal renda muitas vezes impacta negativamente na qualidade de vida, devido às despesas referentes a alimentação, medicação e demais obrigações que acabam postergando atividades como a de lazer entre outras (Pinto et al., 2016).

As condições de crianças e adolescentes com TEA não afetam somente a eles, mas também aos familiares, desde o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas até o diagnóstico fechado, no decorrer deste processo as mudanças no contexto familiar vão surgindo até uma adaptação de todos. Segundo Corrêa & Queiroz (2017), até a forma de receber um diagnóstico entre outros fatores interferem na qualidade de vida, sobretudo a do cuidador de acordo com seu estudo.

A maior parte dos entrevistados têm um filho com diagnóstico de TEA 85 (83,3%) e a maioria desses cuidadores, 87 (85,3%), passam 24 horas por dia cuidando da criança ou adolescente, cerca de 55 (53,9%) declara que o grau de TEA de seu filho é considerado

moderado e 16 (15,7%) grave. Das crianças e adolescentes, a maioria, 54 (52,9%), são muito dependentes de seus cuidadores.

O grau do transtorno está, proporcionalmente, ligado à dependência em relação ao cuidador. As crianças com TEA manifestam mais problemas de saúde do que os de costume, apresentados por outras crianças. Dados apontados pela literatura, como as dificuldades de desenvolvimento, comunicação, alimentação, interação e comportamento, não são apenas um desafio para as crianças afetadas, mas também para seu cuidador e familiares (Carvalho Filha, Silva, Castro, Moraes-Filho & Nascimento, 2018; Pejovic-Milovancevic et al., 2018; Pinto et al., 2016).

O cansaço e sobrecarga encontram-se presentes em 75 (73,5%) participantes, e 74 (72,5%) se dizem estressados. Estudos como o de DesChamps, Ibañez, Edmunds, Dick e Stone (2020), Faro, Santos, Bosa, Wagner e Costa Silva (2019) e Pandey e Sharma (2018), corroboram com achados desta pesquisa, onde nas amostras foram apontados altos níveis de sobrecarga e estresse, o que causa o aparecimento de desordens físicas e mentais, comprometendo a qualidade de vida.

Sentem-se sozinhos, 68 (66,7%) participantes no processo do cuidar. Segundo Loureto e Moreno (2016), a sobrecarga e estresse materno são elevados devido a alta demanda de cuidados, como rotina, alimentação, atenção em outros ambientes sociais, grau de dependência dos filhos, além de abrir mão da vida social e profissional, alinhado, muitas vezes, com a ausência da figura paterna e demais familiares (De Araújo, Moraes, da Silva, Cruz Amorim, Souza, 2020).

Ainda se verificou que a maioria dos cuidadores 75 (73,5%) não praticam nenhuma atividade física e 38 (37,3%) não costumam ter lazer. Em sua maioria 72 (70,6%), quando seus filhos estão na instituição em atendimento, não realizam nenhuma atividade que lhes proporcione bem-estar. Os resultados encontrados por Carvalho Filha et. al. (2018) e Costa (2017) condizem com os da presente pesquisa, tendo sido constatado que o lazer é uma das áreas mais afetadas, devido à rotina e sobrecarga diária. Deixar de fazer atividade física ou algo que proporcione bem-estar pode interferir de forma negativa na qualidade de vida.

Conforme a tabela 3, a qualidade de vida global e a percepção de saúde dos participantes, obtiveram uma avaliação nem ruim nem boa para 52 (51,0%) participantes. No domínio físico, que envolve as facetas de dor (desconforto, energia e fadiga, sono e descanso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação, tratamentos e capacidade de trabalho), os escores demonstram que 67 (65,7%) dos cuidadores consideram esse domínio como nem ruim, nem bom.

Quanto ao domínio psicológico, que busca investigar os sentimentos positivos (pensamento, aprendizado, memória, concentração, autoestima, imagem corporal, aparência), e sentimentos negativos (espiritualidade/religião/crenças pessoais), os escores apontam que 57 (55,9%) consideram esse domínio nem ruim e nem bom. No domínio das relações sociais, que envolve as relações com os amigos, parentes, conhecidos e colegas, apoio social e atividade sexual. Observou-se que 42 (41,2%) desses cuidadores consideram esse domínio nem ruim nem bom.

Em relação ao domínio do meio ambiente, as facetas investigadas foram: segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação e oportunidades de recreação e lazer, ambiente físico e transporte. Os resultados observados foram no sentido de que a maioria dos cuidadores 56 (54,9%) consideram esse domínio ruim.

Os pesquisadores de Arruda, Perrelli, Cursino e Vieira (2017), bem como Vieira e Fernandes (2013), corroboram os resultados desta pesquisa, na qual os domínios físicos, psicológicos e de relações sociais demonstram afetar pouco a qualidade de vida, no entanto o domínio referente ao meio ambiente apresenta-se como ruim, no qual as facetas relacionadas a este interferem na vida do cuidador.

A qualidade de vida é algo subjetivo, pois está ligada à percepção e realidade vivida por cada um, contudo sabemos que alguns fatores impactam de forma negativa, principalmente na vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com TEA, pois a sobrecarga - seja de caráter físico ou mental - afeta diretamente os cuidadores.

5. Conclusão

Os resultados revelam que os cuidadores familiares de crianças e adolescentes com TEA apresentam menor qualidade de vida, altos níveis de estresse e desempenho ocupacional baixo. Acredita-se que, provavelmente, isto ocorra devido à rotina diária das mães, que possuem diversos papéis ocupacionais como mãe, esposa, dona do lar, entre outros, acarretando o acúmulo de tarefas. As características do autismo são os fatores que mais contribuem para esse quadro, visto que as mães administram de diferentes formas as situações em que se apresentam no cotidiano da criança portadora do TEA.

Sugere-se que novos estudos sejam realizados com essa mesma população, mas com um número amostral maior para reforçar estes resultados. Assim, será possível contribuir para melhor qualidade das evidências científicas e cooperar no esclarecimento das famílias que possuem portadores de TEA, a fim de ajudar no desenvolvimento de programas de cuidado e assistência terapêutica para os cuidadores.

Referências

- Balestro, J. I., & Fernandes, F. D. M. (2012). Questionário sobre dificuldades comunicativas percebidas por pais de crianças do espectro do autismo. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 17(3), 279-286.
- Carvalho-Filha, F. S. S., Silva, H. M. C., Castro, R. D. P. D., Moraes-Filho, I. M. D., & Nascimento, F. L. S. C. D. (2018). Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo. *Revista de Divulgação Científica Sena Aires*, 7(1), 23-30.
- Correa, M. B., & de Queiroz, S. S. (2017). A família é o melhor recurso da criança: análise das trocas sociais entre mães e crianças com transtorno do espectro do autismo. *Ciências & Cognição*, 22(1). Disponível em: <http://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1382>
- Costa, H. M. (2017). Transtorno do espectro do autismo: o cotidiano de cuidadores informais e pessoas cuidadas. *Revista Ciência & Saberes-Facema*, 2(4), 310-315.
- De Araújo, J. C., Morais, A. C., da Silva, M. T., da Cruz Amorim, R., & Souza, S. L. (2020). Cuidar de crianças autistas: experiências de familiares. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 12(2), e2138-e2138.
- de Arruda, J. A. A., Perrelli, G. E. C., Cursino, I. G., & Vieira, S. C. M. (2017). Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de trabalho de cuidadores de adolescentes com transtorno de espectro autista: estudo exploratório. *Revista Uningá*, 51(2).

- DesChamps, T. D., Ibañez, L. V., Edmunds, S. R., Dick, C. C., & Stone, W. L. (2020). Parenting stress in caregivers of young children with ASD concerns prior to a formal diagnosis. *Autism Research*, 13(1), 82-92.
- Estanieski, I. I., & Guarany, N. R. (2015). Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 26(2), 194-200.
- Faro, K. C. A., Santos, R. B., Bosa, C. A., Wagner, A., & da Costa Silva, S. S. (2019). Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*, 50(2), 30080.
- Gomes, P. T., Lima, L. H., Bueno, M. K., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2015). Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. *Jornal de Pediatria*, 91(2), 111-121.
- Gorlin, J. B., McAlpine, C. P., Garwick, A., & Wieling, E. (2016). Severe childhood autism: The family lived experience. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 580-597.
- Kluthcovsky, A. C. G., & Kluthcovsky, F. A. (2009). O WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 31(3), 0-0.
- Loureto, G. D. L., & Moreno, S. I. R. (2016). As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo. *Revista Psicopedagogia*, 33(102), 307-318.
- Maia, F. A., Almeida, M. T. C., Oliveira, L. M. M. D., Oliveira, S. L. N., Saeger, V. S. D. A., Oliveira, V. S. D. D., & Silveira, M. F. (2016). Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. *Cadernos Saúde Coletiva*, 24(2), 228-234.
- Manoel, M. F., Teston, E. F., Waidman, M. A. P., das Neves Decesaro, M., & Marcon, S. S. (2013). As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 17(2), 346-353.
- Meimes, M. A., Saldanha, H. C., & Bosa, C. A. (2015). Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico*, 46(4), 412-422.
- Misquiatti, A. R. N., Brito, M. C., Ferreira, F. T. S., & Junior, F. B. A. (2015). Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Revista CEFAC*, 17(1), 192-200.
- Pandey, S., & Sharma, C. (2018). Perceived Burden in Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder in Kathmandu Valley. *Journal of Nepal Health Research Council*, 16(2), 184-189.
- Pejovic-Milovancevic, M., Stankovic, M., Mitkovic-Voncina, M., Rudic, N., Grujicic, R., Herrera, A. S., ... & Daniels, A. (2018). Perceptions on support, challenges and needs among parents of children with autism: The Serbian experience. *Psychiatria Danubina*, 30(Suppl 6), 354-364.
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. D. S., Souza Neto, V. L. D., & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3).
- Tabaquim, M. D. L. M., & Rodrigues, S. (2015). Memória e Aprendizagem. In: Ciasca, S.M., Rodrigues, S. D., Azoni, C. A. S. *Transtornos de Aprendizagem: Neurociência e Interdisciplinaridade*. Ribeirão Preto: Book Toy.
- Vieira, C. B. M., & Fernandes, F. D. M. (2013). Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia. *CoDAS*, v. 25(2), pp. 120-127.

World Health Organization (1998). Promoción de la salud: glosario (No. WHO/HPR/HEP/98.1).
Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Nota

(1) <https://www.autismobrasil.org/> - Acesso em: 15/11/2020.