

## PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DE FAMÍLIAS E INDIVÍDUOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

### SOCIODEMOGRAPHIC AND CLINICAL PROFILE OF FAMILIES AND INDIVIDUALS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

Karine Mabely Azevedo Soares de Oliveira <sup>1\*</sup>, Victor Guilherme Dieb Gomes <sup>2</sup>, Ingrid Ruama Filgueira de Souza <sup>3</sup>,  
Jaiza Marques Medeiros e Silva <sup>4</sup>, Gustavo Coringa de Lemos <sup>5</sup>, Joelma Gomes da Silva Rocha <sup>6</sup>

**Resumo.** O Transtorno do Espectro Autista (TEA) impõe limitações para o indivíduo e família, sendo necessário conhecer ambas as realidades e traçar intervenções efetivas. Portanto, este estudo teve como objetivo realizar um levantamento de dados sociodemográficos e clínicos de famílias e indivíduos com TEA em Mossoró-RN. Caracterizou-se por ser um estudo descritivo, transversal e quantitativo, por meio de uma busca ativa nas redes sociais e utilizando o Google Forms. Após o consentimento dos participantes, foi aplicado um formulário com dados referentes à situação socioeconômica e clínica das famílias. A população alvo é composto por famílias que têm indivíduos com diagnóstico de TEA e residentes em Mossoró - RN. A amostra foi por conveniência, totalizando 35 indivíduos com TEA. Destes, 80% eram do sexo masculino; com idade entre 2 e 19 anos, as etnias predominantes foram branca e parda (45,7% cada). O profissional mais presente no diagnóstico foi o neuropediatra (71,4%); e o sentimento mais presente neste momento foi o medo (34,3%). O diagnóstico foi recebido de maneira tardia pela maioria (42,9%), e 25,7% se sentiram satisfeitos por ter recebido. Sobre o acompanhamento de profissionais de saúde, a maioria relatou ter (97,1%); porém minimamente esse acompanhamento se dá pelo SUS (20%). As dificuldades mais citadas no dia a dia foram as de restrição alimentar (65,7%) e comunicação (62,9%). No que se refere aos dados dos cuidadores, houve prevalência do sexo feminino (97,1%); com variação de idade de 23 a 53 anos, casados (65,7%), nível médio de escolaridade (40%) e que não trabalha (54,3%), com renda mensal de um salário mínimo (40%). A zona urbana prevaleceu como moradia (97,1%). A partir destes resultados foi possível apontar para um perfil dos indivíduos e famílias com TEA na cidade de Mossoró, despertando a necessidade de políticas públicas e assistenciais mais direcionadas.

**Palavras-Chave:** Saúde Coletiva; Transtorno do Espectro Autista; Transtorno Autístico; Perfil de saúde. Formulário.

**Abstract.** Autism Spectrum Disorder (ASD) imposes limitations on individuals and their families, making it necessary to understand these realities to design effective interventions. Therefore, this study aimed to survey the sociodemographic and clinical data of families and individuals with ASD in Mossoró-RN. It is characterized as a descriptive, cross-sectional, and quantitative study, through an active search on social networks and using Google Forms. After the participants had given their consent, a form was used to gather data on the socio-economic and clinical situation of the families. The target population was families with individuals diagnosed with ASD and living in Mossoró - RN. The sample was by convenience, totaling 35 individuals with ASD. Among these, 80% were male, aged between 2 and 19, and the predominant races were white and brown (45.7% each). The most common professional at the time of diagnosis was the neuropediatrician (71.4%); and the most common feeling at this time was fear (34.3%). The diagnosis was received at a late stage by the majority (42.9%), and 25.7% felt satisfied with having received it. About being monitored by health professionals, the majority reported having been (97.1%); however, this monitoring is minimally provided by the Brazilian Unified Health System (SUS) (20%). The most frequently cited day-to-day difficulties were food restrictions (65.7%) and communication (62.9%). Concerning the caregivers' data, there was a prevalence of females (97.1%), with an age range from 23 to 53 years, married (65.7%), with a high school education (40%), and who did not work (54.3%), with a monthly income of one minimum wage (40%). The urban area prevailed as their home (97.1%). Based on these results, it was possible to identify a profile of individuals and families with ASD in the city of Mossoró, highlighting the need for more targeted public policies and assistance.

**Keywords:** Form. Autistic Disorder; Autistic Spectrum Disorder; Collective Health; Health Profile.

\*<sup>1</sup>Graduada em Fisioterapia pela Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró, 59628-000, Mossoró, Rio Grande do Norte, Brasil.  
E-mail Autor principal: mabbely@gmail.com.  
ORCID/ID: <https://orcid.org/0009-0009-3554-2567>.

<sup>2</sup>Acadêmico de Fisioterapia, Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró, 59628-000, Mossoró, Rio Grande do Norte, Brasil.  
ORCID/ID: <https://orcid.org/0000-0002-2841-8068>.

<sup>3</sup>Acadêmico de Fisioterapia, Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró, 59628-000, Mossoró, Rio Grande do Norte, Brasil.  
ORCID/ID: <https://orcid.org/0000-0002-3105-8614>.

<sup>4</sup>Fisioterapeuta, Doutoranda em Modelos de Decisão e Saúde, Universidade Federal da Paraíba, Centro de Ciências exatas e da natureza, 58050-085, João Pessoa, Paraíba, Brasil.  
ORCID/ID: <http://orcid.org/0000-0001-8274-3120>.

<sup>5</sup>Bacharel em Fisioterapia. Mestre em Cognição, Tecnologias e Instituições (UFERSA), Docente da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró, 59628-000, Mossoró, Rio Grande do Norte, Brasil.  
ORCID/ID: <https://orcid.org/0000-0002-0092-4989>.

<sup>6</sup>Fisioterapeuta, mestre em saúde e sociedade pela Universidade do estado do Rio Grande do Norte, Docente da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró, 59628-000, Mossoró, Rio Grande do Norte, Brasil.  
ORCID/ID: <https://orcid.org/0000-0001-7088-6191>.

## INTRODUÇÃO

As habilidades do ser humano são desenvolvidas de forma linear e acompanham o processo de envelhecimento cronológico do indivíduo.<sup>1</sup> Desde a fase gestacional, espera-se que o feto se desenvolva dentro de um ritmo, levando em consideração uma janela de desenvolvimento; e a partir de avaliações, a criança que alcançar as expectativas do ponto de vista clínico será considerada uma criança típica. Porém, algumas disfunções que podem ser de ordem congênita, adquirida ou herdada, com impactos motores ou mentais surgem para afetar o curso natural do desenvolvimento, gerando as atipias que podem ser patologias de ordem físicas ou transtornos mentais<sup>2</sup>.

Nessa perspectiva, o transtorno mental é definido pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM (2014), como qualquer síndrome que cause perturbações cognitivas, emocionais e comportamentais que influenciam nas interações biopsicossociais do indivíduo e surgem como uma das situações de enfrentamento no contexto de vida. Dentre as classificações, estão inseridos os transtornos do neurodesenvolvimento, que se originam antes mesmo da fase escolar da criança, se apresentando de maneiras específicas, como na aprendizagem ou no desempenho de determinada função; ou de maneiras globais, que envolvem mais de um transtorno. Há também transtornos que englobam dificuldades de interação, de comunicação e de aceitação de mudanças em sua vida cotidiana, a exemplo do Transtorno do Espectro Autista (TEA)<sup>3</sup>.

O TEA, antes conhecido como autismo, agora engloba outros transtornos, como transtorno autista, transtorno desintegrativo da infância, transtorno invasivo do desenvolvimento e transtorno de Asperger. É diagnosticado através da percepção de dificuldade de comunicação e interação social, associada à manutenção de padrões repetidos e restritos que ao serem interrompidos causam perturbação física, psíquica e emocional. Mesmo que a criança tenha um desenvolvimento motor, comunicativo e de interação dentro de padrões típicos e ainda assim presente esta repetitividade, ela pode ser diagnosticada com TEA<sup>3</sup>.

Embora existam esses padrões característicos, ainda há fatores que interferem na realização do diagnóstico, como as limitações na avaliação dos profissionais que trabalham com crianças no período em que são apresentados os sinais de maneira precoce, escassez de serviços especializados, a dificuldade na percepção de padrões comportamentais atípicos, a falta de disseminação de informações sobre o TEA e sua variedade de expressão dos sintomas<sup>4</sup>.

Tal variedade é o que diferencia o nível de gravidade do transtorno, de acordo com a sua necessidade de apoio tanto na interação social quanto nos comportamentos restritivos e repetitivos que limitam ou prejudicam as atividades de vida diária<sup>3</sup>. Outro fator limitante com relação a essa variedade de apresentações é a escassez de publicações científicas a respeito do tema, principalmente quando se trata de levantamentos epidemiológicos, especialmente no Brasil onde a predominância de estudos publicados é na região Sudeste e Sul, sendo ainda mais escasso quando volta-se para região Nordeste<sup>5,6,7,8,9</sup>. Vale enfatizar que, há um enfrentamento além do transtorno, pois existem adaptações nas relações e dinâmica social que geram mudanças na rotina e na vida pessoal de todos os envolvidos<sup>10</sup>. Portanto, diante desta complexidade, surge a necessidade de um atendimento multidisciplinar, e que abranja as particularidades de cada indivíduo com foco na intervenção precoce e discussões sobre a temática para que assim haja a produção de conhecimento e impacto na criação de programas sociais voltados para esse público. Porém, para que se tenha essa abordagem, é preciso ter o conhecimento dos fatores motivadores e dificultadores para a família ou o cuidador quanto aos indivíduos, bem como conhecer o seu perfil para traçar de estratégias efetivas<sup>11,12</sup>.

Diante disto, o presente trabalho teve como objetivo realizar o levantamento de dados sociodemográficos e clínicos de crianças com TEA e suas famílias no município de Mossoró/RN.

## **MATERIAL E MÉTODOS**

A presente pesquisa se tratou de um estudo descritivo, transversal e quantitativo realizado com famílias com crianças com TEA na cidade de Mossoró, Rio Grande do Norte. A pesquisa foi desenvolvida por meio de uma busca ativa nas redes sociais de famílias com crianças com TEA. Foi feita uma chamada pública nas redes sociais e cada família, que correspondesse aos critérios, receberia o link via rede social ou e-mail, da maneira que fosse mais cômoda para o indivíduo.

Desse modo, todas as famílias que residiam em Mossoró e que tivessem diagnóstico foram solicitadas a participar do estudo, tanto por meio da chamada pública, quanto pela busca através dos grupos de apoio da cidade que envolvem o TEA. Os critérios estabelecidos foram: famílias que tivessem pessoas com TEA com diagnóstico clínico definido; cuidadores que convivem com o indivíduo e são responsáveis diretos; de ambos os sexos; de todas as idades; com residência fixa em Mossoró-RN; independentemente de estar em acompanhamento clínico. Os critérios de exclusão foram aplicados para aqueles indivíduos que tivessem outra síndrome que causasse perturbação no neurodesenvolvimento associada ao TEA e devidamente diagnosticada.

A partir disto, 35 famílias participaram do estudo por meio do método de conveniência.

Os dados foram coletados por meio de um formulário que esteve disponível via Google Forms, desenvolvido pelas pesquisadoras. Esse instrumento foi dividido em duas categorias de questões. A primeira, direcionadas ao cuidador principal, e a segunda, com perguntas direcionadas ao universo do indivíduo, foram respondidas pelo cuidador responsável. Ambos os grupos, foram subdivididos em perguntas de caráter sociodemográfico, como idade, sexo, raça, escolaridade, profissão, renda mensal; aspectos clínicos, como comorbidades associadas, uso de medicamentos. aspectos familiares. como quantidade de moradores na casa, quantidade de filhos, estado conjugal, e outros filhos com distúrbios do desenvolvimento. A segunda categoria de perguntas abordava questões sobre o indivíduo e aspectos sociodemográficos, clínicos, escolares e sociais.

Essa pesquisa teve aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa Nova Esperança sob o parecer Nº 5.309.765.

## **RESULTADOS**

Os resultados a seguir estão divididos em duas sessões, uma sobre o indivíduo com TEA e outra sobre o cuidador. Ao todo foram coletadas 48 respostas. Destas, 13 foram excluídas de acordo com os critérios da pesquisa, a saber: 12 por não serem respondidas pelo cuidador principal e 1 em que o cuidador não aceitou os termos do assentimento e consentimento, totalizando ao final 35 respostas válidas. Foram abordados os dados sobre o indivíduo com TEA, nos aspectos sociodemográficos, clínicos, escolares e sociais (Tabela 1). A amostra foi composta por 35 indivíduos, 28 do sexo masculino (80%) e 07 do sexo feminino (20%), com média de idade de seis anos. Quanto à raça, houve um equilíbrio entre brancos e pardos (45,7%) e a minoria foi autodeclarada pelos responsáveis como pretos (8,6%). Todos estavam matriculados em alguma escola no momento da pesquisa em diferentes níveis do ensino.

**Tabela 1** – Valores de frequência simples e porcentagem dos indivíduos.

Variáveis	Freq	%
<b>Sexo</b>		
Feminino	07	20,0
Masculino	28	80,0
<b>Idade</b>		
Média ± desvio padrão	6,0 ± 4,0	6,0 ± 4,0
Mínimo – máximo	2,0 – 19,0	2,0 – 19,0
<b>Raça</b>		
Branco	16	45,7
Pardo	16	45,7
Preto	03	8,6
<b>A criança estuda?</b>		
Sim	35	100,0
Não	0	0,0
<b>Escolaridade</b>		
Educação infantil	09	25,7
Fundamental 1 e 2	26	74,3

Fonte: Dados da pesquisa (2022).

No que se refere a gestação destes indivíduos, pode-se observar na tabela 2 uma média de idade das mães girando em torno de 38 anos, sendo que todas afirmam ter realizado acompanhamento pré-natal e destas, a maioria (74,3%) fizeram uso de algum suplemento vitamínico no período gestacional. Vale destacar ainda que 54,3% relataram ter tido alguma intercorrência durante a gravidez como infecção urinária, pré-eclâmpsia, hipertensão arterial, deficiência de vitaminas, diabetes gestacional e uso de drogas lícitas.

**Tabela 2** – Valores de frequência simples e porcentagem dos dados gestacionais.

Variáveis	Freq.	%
<b>A mãe teve acompanhamento Pré-Natal?</b>		
Sim	35	100,0
Não	0	0,0
<b>Idade da mãe durante a gestação</b>		

Média ± desvio padrão	38,0 ± 5,0	
Mínimo – máximo	16,0-43,0	
<b>A mãe teve alguma intercorrência na gravidez?</b>		
Sim	19	54,3
Não	16	45,7
<b>A mãe fez uso de algum suplemento vitamínico ou alimentar durante a gravidez?</b>		
Sim	26	74,3
Não	05	14,3
Desconheço	04	11,4

Fonte: Dados da pesquisa (2022)

Com relação ao recebimento do diagnóstico, destaca-se a predominância do profissional neuropediatra como figura principal no momento do diagnóstico, fato relacionado ao papel deste profissional neste grupo de pessoas atípicas (Tabela 3). Ainda com relação a esse processo de diagnóstico, foi investigado sobre o comportamento desta família no momento do recebimento do diagnóstico, em que se destacaram principalmente os sentimentos de medo (34,3%) e o de incerteza (22,8%) frente à notícia. Diante disto, os cuidadores relataram a importância do diagnóstico precoce, fato que pode ser diretamente confrontado com o dado do tempo do diagnóstico, que na maioria dos casos (45,7%), nesta pesquisa, se deu de maneira tardia.

**Tabela 3:** Valores de frequência simples e porcentagem em relação ao diagnóstico.

Variáveis	Freq.	%
<b>Profissional que diagnosticou o TEA</b>		
Neuropediatria	25	71,4
Neuropsicológico	01	2,9
Psicopedagogo	02	5,7
Psiquiatra da infância e da juventude	07	20,0
<b>Qual sentimento mais expressa sua reação no momento do diagnóstico?</b>		
Medo	12	34,3
Incerteza	12	34,3

Angustia	08	14,03
Surpresa	02	5,7
Felicidade	02	5,7
Tristeza	01	2,9
Outros	05	14,03
<b>Com quanto tempo levou para o diagnóstico a partir das primeiras percepções</b>		
Imediatamente	04	11,4
Meses depois	15	42,9
anos depois	16	45,7
<b>Nível de satisfação com o diagnóstico</b>		
Muito insatisfeito	04	11,4
Insatisfeito	07	20,0
Pouco insatisfeito	01	2,9
Pouco Satisfeito	08	22,9
Satisfeito	09	25,7
Muito satisfeito	06	17,1
<b>Percepção com relação a importância do diagnóstico precoce</b>		
Não acha importante	0	0,0
Acha pouco importante	01	2,8
Acha importante	08	22,9
Acha muito importante	26	74,3

Fonte: Dados da pesquisa (2022).

Quando investigada a satisfação destes cuidadores quanto ao diagnóstico, a maioria se mostrou satisfeita (25,7%) ou pouco satisfeita (22,9%). Vale ressaltar que embora a maioria tenha relatado receber o diagnóstico de maneira tardia, meses (42,9%) e anos depois (45,7%), 74,3% dos cuidadores descreveram que acham muito importante o recebimento do diagnóstico de maneira precoce, apontando o anseio das famílias, além de 22,9% considerar importante.

Sobre os dados clínicos dos indivíduos do estudo que envolvem tanto o suporte de acompanhamento dentro da equipe multiprofissional e de saúde, como suas condições clínicas, pode-se observar, conforme disposto na tabela 4, que a maioria (60 %) não possui doença associada. Sobre aquelas que apresentaram alguma associação, foram relatadas alergias, intolerâncias alimentares, diabetes, epilepsia e surdez.

Sobre o acompanhamento e cobertura de saúde, apenas um indivíduo não estava em acompanhamento no momento da pesquisa, pois tinha acabado de receber o diagnóstico. A maioria possui plano de saúde (85,7%), e no que se refere ao acompanhamento profissional, 97,1%. São acompanhados majoritariamente pelo terapeuta ocupacional (94,3%) e de maneira menos expressivas pelo profissional de fisioterapia (20%).

**Tabela 4:** Valores de frequência simples e porcentagem em relação ao acompanhamento clínico.

Variáveis	Freq	%
<b>O indivíduo tem alguma doença associada?</b>		
Sim	14	40,0
Não	21	60,0
<b>Tem acompanhamento profissional em saúde?</b>		
Não	34	97,1
Sim	01	2,9
<b>Tem plano de Saúde?</b>		
Sim	30	85,7
Não	05	14,3
<b>Fisioterapeuta</b>		
Sim	07	20,0
Não	28	80,0
<b>Médica</b>		
Sim	23	65,7
Não	12	80,0
<b>Fonodólogo</b>		
Sim	28	80,0
Não	07	20,0
<b>Terapeuta Ocupacional</b>		
Sim	33	94,3
Não	02	5,7
<b>Psicólogo</b>		
Sim	32	91,4
Não	03	8,6
<b>Psicopedagogo</b>		
Sim	22	62,9
Não	13	37,1
<b>Profissional de educação física</b>		
Sim	11	32,4
Não	23	67,6
<b>Nutricionista</b>		
Sim	11	32,4
Não	23	67,6

Fonte: Dados da pesquisa (2022).

No que se refere ao atendimento fornecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS), apenas 7% dos participantes afirmaram ter acompanhamento de saúde pelo SUS, fato que chama bastante atenção e com distribuição mínima entre os atendimentos nas mais variadas especialidades, conforme pode ser visualizado na tabela 5; com apenas o profissional de educação física que não foi contemplado nesses atendimentos.

**Tabela 5** – Valores de frequência simples e porcentagem do acompanhamento profissional pelo SUS.

Variáveis	Freq	%
<b>Alguns desses serviços é ofertado pelo Sistema Único de saúde?</b>		
Sim	07	20,0
Não	28,0	80,0
<b>Fisioterapeuta</b>		
Sim	01	2,9
Não	34	97,1
<b>Médica</b>		
Sim	04	11,4
Não	31	88,6
<b>Fonoaudiólogo</b>		
Sim	04	11,4
Não	31	88,6
<b>Terapeuta Ocupacional</b>		
Sim	04	11,4
Não	31	88,6
<b>Psicólogo</b>		
Sim	04	11,4
Não	31	88,6
<b>Profissional de educação física</b>		
Sim	0	0,0
Não	35	100
<b>Nutricionista</b>		
Sim	01	2,9
Não	34	97,1

Fonte: Dados da pesquisa (2022).

Referente à frequência do acompanhamento por um profissional de saúde, 31,4% sinalizaram que pelo menos uma vez na semana têm esse acompanhamento (Tabela 6), o que retrata a realidade de rotina da família que convive com o TEA diariamente. Um fato que chama atenção, é que 100% dos cuidadores relataram ter algum tipo de dificuldade no dia a dia do cuidado com estes indivíduos, refletindo uma realidade de sobrecarga e enfrentamentos por estas famílias.

**Tabela 6** – Valores de frequência simples e porcentagem de rotinas ligadas ao TEA.

Variáveis	Freq	%
<b>Com que frequência, o indivíduo tem acompanhamento de um profissional de saúde?</b>		
Todo dia	05	14,3
5 dias na semana	07	20,0
3 dias na semana	08	22,8
1x por semana	11	31,4
2x por mês	02	5,7
1x por mês	01	2,9
Algumas vezes por ano	01	2,9
<b>Tem dificuldades enfrentadas no dia-a-dia das pessoas com TEA?</b>		
Sim	35	100,0
Não	0	0,0

Fonte: Dados da pesquisa (2022).

Sobre estas dificuldades, a tabela 7 demonstra por meio de uma prevalência que a restrição alimentar, característica do TEA, é a mais prevalente (65,7%), vindo depois a dificuldade de comunicação (62,9%), vida social (60%) e financeiro (48,6%).

**Tabela 7**–Prevalência (%) das dificuldades encontradas no dia a dia das pessoas com TEA.

Dificuldades	%
Restrições (alimentares, de entretenimento)	65,7
Comunicação	62,9
Vida Social	60,0
Financeiro	48,6
Padrões repetitivos	40,0
Fala	40,0
Motora	25,7
Convivência	22,9
Afetividade	11,4



Fonte: Dados da pesquisa (2022).

Diante destas dificuldades, a tabela 8 descreve sobre os medos e anseios na hora de colocar o indivíduo quando criança na escola, com destaque para a preocupação de como ela será tratada pelos seus pares (40 %) o que reflete o medo do preconceito enfrentado por essas famílias. Sobre o acompanhamento neste ambiente, destaca-se a figura do pedagogo e o psicopedagogo (40%), quando comparado aos demais profissionais; porém quando avaliado a presença destes profissionais dentro do contexto escolar, a maioria das mães relataram que seus filhos não tinham esse tipo de acompanhamento (60%).

Outro dado que chama atenção, é a falta do auxiliar de sala, pois 85,7 % relataram não haver essa figura como suporte para os seus filhos. Porém, quando questionados sobre a capacitação dos professores para lidar com os desafios impostos pelo TEA, a maioria (71,4%) concorda que estes profissionais estão capacitados.

**Tabela 8** – Valores de frequência simples e porcentagem dos Aspectos Escolares.

Variáveis	Freq	%
<b>Principais medos e anseios na hora de colocar a criança na escola?</b>		
Não estar na idade escolar	04	11,4
A falta de escolas capacitadas	02	5,7
Você tem medo que a criança não se adapte	06	17,1
Você tem medo que as outras crianças a tratem mal	14	40,0
Não respondeu	09	25,8
<b>Seu filho tem uma rede de apoio na escola?</b>		
Sim	22	62,9
Não	13	37,1
<b>Pedagogo</b>		
Sim	14	40,0
Não	21	60,0
<b>Psicopedagogo</b>		
Sim	14	5,7
Não	21	94,3
<b>Terapeuta Ocupacional</b>		
Sim	02	8,6
Não	33	91,4
<b>Educador Físico</b>		
Sim	03	11,4
Não	32	88,6
<b>Psicólogo</b>		
Sim	04	14,3
Não	31	85,7

<b>Auxiliar de classe</b>		
Sim	05	14,3
Não	30	85,7
<b>Você acha que os professores são capacitados para lidar com os desafios impostos pelo TEA?</b>		
Sim	10	28,6
Não	25	71,4

Fonte: Dados da Pesquisa (2022).

Na sessão seguinte, foram abordados os assuntos referentes aos cuidadores, nos aspectos sociodemográficos, clínicos, familiares, sociais e de engajamento em relação aos projetos que envolvem o universo do TEA.

Na tabela 9, podem-se observar os dados sociodemográficos, em que 97,1% são do sexo feminino, com idade média de 34 anos, 65,7% são casados, 40% têm ensino médio completo e a maioria não exerce outra função (57,1%), com renda mensal de um salário-mínimo (40%), e residência na zona urbana (97,1%).

**Tabela 9** – Valores de frequência simples e porcentagem do cuidador (n=35).

Variáveis	Freq	%
<b>Sexo</b>		
Feminino	34	97,1
Masculino	01	2,9
<b>Idade</b>		
Média ± desvio padrão	34,0 ± 7,0	
Mínimo – máximo	23,0 – 53,0	
<b>Estado civil</b>		
Solteiro	10	28,6
Casado	23	65,7
Divorciado (a)	02	5,7
<b>Escolaridade</b>		
Fundamental incompleto	01	2,9
Médio incompleto	01	2,9
Médio completo	14	40,0
Superior incompleto	06	17,0
Superior completo	03	8,6
Pós-graduação	10	28,6

<b>Você trabalha</b>		
sim	15	42,9
não	20	57,1
<b>Em que você trabalha?</b>		
Não trabalha	19	54,3
Carteira Assinada	13	37,1
Autônoma	03	8,6
<b>Renda Mensal</b>		
Nenhuma renda.	03	8,6
Até 1 salário mínimo (até R\$ 1.100,00)	14	40,0
De 1 a 3 salários mínimos (de R\$ 1.100,01 até R\$ 3.300,00).	11	31,4
De 3 a 6 salários mínimos (de R\$ 3.300,01 até R\$ 6.600,00).	03	8,6
De 6 a 9 salários mínimos (de R\$ 6.600,01 até R\$ 9.900,00).	02	5,6
De 9 a 12 salários mínimos (de R\$ 9.900,01 até R\$ 13.200,00).	01	2,9
Mais de 15 salários mínimos (mais de R\$ 16.500,01).	01	2,9
<b>Sua casa está localizada em:</b>		
Zona urbana	34	97,1
Zona rural	01	2,9

Fonte: Dados da pesquisa (2022)

No que concerne aos dados clínicos dos cuidadores, foram abordados temas como uso de medicamentos, que embora a maioria (74,3%) não faça uso, chama atenção o uso de antidepressivos (14,3%) o que pode estar refletindo a sobrecarga destes cuidadores. Fato também constatado e o sedentarismo (31,4%), como pode ser observado na tabela 10.

**Tabela 10** – Valores de frequência simples e porcentagem dos dados clínicos do cuidador.

Variáveis	Freq	%
<b>Medicamentos</b>		
Nenhum	26	74,3
Anti-hipertensivo	03	8,6
Antidepressivo	05	14,3
Antidiabéticos	01	2,8
<b>Hábitos de Saúde da Família</b>		
Não respondeu	23	65,7
Drogas ilícitas	01	2,9
Sedentarismo	11	31,4

Fonte: Dados da pesquisa (2022).

Com relação à caracterização destas famílias, a maioria é composta de 3 pessoas e 2 filhos e que apenas 1 tem TEA. Foi constatado (Tabela 1) que a maioria dos cuidadores tem alguém que ajude e os familiares se relacionam bem com o indivíduo e entendem que os comportamentos podem ser por causa do TEA. Sobre a vida social, aqui definida como a ida a locais públicos, junto da pessoa com TEA, 82, 9% costumam sair para locais públicos com suas crianças.

**Tabela 11:** Valores de frequência simples e porcentagem da relação entre a criança e os familiares.

Variáveis	Freq	%
<b>Quantas pessoas moram na sua casa?</b>		
02 pessoas	05	14,03
03 pessoas	13	37,1
04 pessoas	10	28,6
05 pessoas	03	8,6
06 pessoas	03	8,6
07 pessoas	01	2,8
<b>Quantos filhos você tem?</b>		

<b>Quantos filhos você tem?</b>		
1 filho	11	31,4
2 filhos	19	54,3
3 filhos	05	14,3
não	06	17,1
<b>Como é o relacionamento do indivíduo com a família?</b>		
Regular	10	29,0
Bom	13	37,0
Muito Bom	06	17,0
Excelente	06	17,0
<b>Você costuma sair para locais públicos com a pessoa com TEA?</b>		
sim	29	82,9
não	06	17,1

Fonte: Dados da pesquisa (2022)

Outro ponto avaliado foi a relação do engajamento do cuidador com grupos que apoiam a causa autista, em relação ao comportamento da sociedade e quanto a percepção dos pais ao acesso de programas de inclusão do TEA. No que se refere à participação de grupos, a maioria (51,4%) dos cuidadores não participam de nenhum grupo de apoio, e apenas 01 referiu atuar ativamente nesses grupos.

**Tabela 12:** Valores de frequência simples e porcentagem da relação dos pais com a sociedade.

Variáveis	Freq	%
<b>Você participa de algum grupo de apoio para cuidadores de pessoas com TEA?</b>		
Sim	17	48,6
Não	18	51,4
<b>Se participa, qual seu papel nesse grupo?</b>		
Só acompanho	16	94,1
Sou voluntário (a) e atuo ativamente	01	5,9
<b>Você acredita que no seu município existem políticas de inclusão para a pessoa com TEA?</b>		
Sim	12	34,3

Não	13	37,1
Desconheço	10	28,6
<b>De 0 a 5, qual o seu grau de satisfação em relação ao comportamento da sociedade em relação ao seu filho?</b>		
Muito insatisfeito	05	14,3
Insatisfeito	11	31,4
Pouco insatisfeito	06	17,1
Pouco satisfeito	10	28,6
Satisfeito	03	8,6
Muito satisfeito	0	0,0
<b>De 0 a 5, qual o seu grau de satisfação em relação a facilidade de acessos aos serviços de saúde, educação e social em relação ao seu filho?</b>		
Muito Insatisfeito	11	31,4
Insatisfeito	12	34,3
Pouco insatisfeito	02	5,7
Pouco satisfeito	06	17,1
Satisfeito	03	8,6
Muito satisfeito	01	2,9
<b>De 0 a 5, qual o seu grau de satisfação em relação aos programas de inclusão em relação ao seu filho?</b>		
Muito Insatisfeito	04	11,4
Insatisfeito	15	42,9
Pouco Insatisfeito	05	14,3
Pouco satisfeito	08	22,9
Satisfeito	01	2,8
Muito satisfeito	02	5,7

Fonte: Dados da pesquisa (2022).

Quando avaliado o grau de satisfação com relação ao comportamento da sociedade em relação a pessoa com TEA, 28,6% se mostraram pouco satisfeito. A maioria mostrou insatisfação quanto a facilidade de acesso aos serviços de saúde, educação e social (34,3%) e programas de inclusão (42,9%). Essa insatisfação pode ser explicada pelo desconhecimento dessas políticas (28,6%) (tabela 12).

## DISCUSSÃO

O TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento que tem com principais características padrões repetitivos e de restrição de comportamento que afetam tanto no convívio social, financeiro e geram perturbações clínicas que necessitam de intervenção e, portanto, se faz necessário conhecer a realidade destes indivíduos e famílias que convivem para que se tracem intervenções efetivas<sup>3</sup>.

Com relação ao perfil demográfico os dados dessa pesquisa corroboram com a literatura que aponta que 80% dos indivíduos diagnosticados com TEA são do sexo masculino<sup>6</sup>. Igualmente o estudo de De Lima Reis<sup>7</sup> et al. (2019), traz uma prevalência de 77% de meninos em relação às meninas, e levanta a hipótese do cromossomo Y envolvido nesta condição, em que genes específicos ligados a este cromossomo apresentam maior tendência a desenvolvimento do transtorno.

Quanto à variabilidade de idade, mínima de dois anos e máxima de 19 foram compatíveis com o perfil de De Lima Reis<sup>7</sup> et al. (2019), já os dados captados, através da pesquisa, mostram idade mínima de 1 ano e máxima de entre 17 e 20 anos. Em relação à raça, os dados desta pesquisa corroboram com o estudo de Tomazelli e Fernandes<sup>8</sup> que estudaram sobre perfis com transtorno desenvolvimento, onde a raça parda e branca tem uma maior predominância em casos de TEA.

No que se refere ao grau de escolaridade, concordando com este estudo, De Lima Reis<sup>7</sup> et al. (2019), apontaram que o grau mais frequente encontrado, foi o ensino fundamental, o que pode ser explicado pelo início da fase de alfabetização onde são observados os primeiros sinais de desenvolvimento e interação, como também está intrinsecamente ligado ao diagnóstico tardio.

Já com relação aos dados gestacionais, os resultados encontrados divergem de outros estudos, a exemplo do estudo de Maia<sup>13</sup> et al, em que as idades variaram entre 25 e 35. Já no estudo de Fezer<sup>9</sup> et al, a variação da idade foi de 21 a 38 anos. Essa variação pode ser devido ao número da amostra, tempo e população da coleta.

Quanto à intercorrências na gravidez, a literatura vai de encontro com esta pesquisa que apresentou como principais: a Diabetes gestacional, Hipertensão e pré-eclâmpsia; enquanto Fezer<sup>9</sup> et al. em um estudo documental apontam para fatores como sangramento, prematuridade, baixo peso e asfixia ao nascer. Neste caso os autores apontam ainda que seus resultados sejam inconclusivos, pois muitos desses dados não constavam nos prontuários estudados. No entanto, de maneira geral essa diversidade pode estar relacionada ao contexto dessas mães, bem como a fatores intrínsecos da saúde desta mulher.

Em relação à suplementação durante a gravidez, o estudo de Maia et al.(2020) abordaram a relação entre o consumo de ácido fólico e a ocorrência do TEA. Uma vez que ácido fólico é usado para diminuir os defeitos na formação do tubo neural e alguns estudos levantam a hipótese que a alta ingestão de folato pela mãe poderia ser um fator ambiental desencadeante devido ao nível dessa vitamina na corrente sanguínea dessas crianças.

No que concerne ao profissional que fechou o diagnóstico, De Lima Reis<sup>7</sup> et al, concordando com os resultados obtidos neste estudo, apontam também que os profissionais mais citados como responsáveis pelo diagnóstico foram o neuropediatra e o psiquiatra da infância e da juventude. O estudo do perfil epidemiológico esclarece que estes profissionais, devido sua especialidade e perfil clínico

realizam o diagnóstico e depois o encaminha para intervenção com outros profissionais.

Também foi abordada a reação dos pais no momento do diagnóstico, em que os sentimentos mais apontados foram o medo e incerteza, o que corrobora com o estudo de Pinto<sup>14</sup> et al. que relatam que esses sentimentos de frustração, insegurança, medo e desesperança em relação a descoberta do diagnóstico do TEA. Ainda fundamentando esta discussão, Aguiar e Pondé<sup>15</sup> descrevem o momento como um choque devastador, descrevendo como pior momento vivenciado pelos pais.

Ainda nesta perspectiva, foi observado que a maioria dos pais recebeu o diagnóstico com meses e até anos após as primeiras percepções do TEA. O artigo de Gomes<sup>16</sup> et al, evidencia que é raro este diagnóstico nos três primeiros anos, na fase da pré-escola, evidenciando a peregrinação para diversos profissionais até obtê-lo. Em contrapartida, esses pais se mostraram satisfeitos com o diagnóstico o que discorda dos estudos de Pinto<sup>14</sup> et al, que denota a insatisfação dos pais com o descobrimento tardio, que impossibilita a intervenção precoce. E corroborando com os dados desta pesquisa, esses autores relatam ainda o sentimento dos pais de não se sentir à vontade para questionar sobre o assunto, ficando com dúvidas em relação ao transtorno e sem compreender quais seriam os comportamentos advindos. A pesquisa também evidenciou aspectos clínicos destas crianças com TEA, tais como doenças associadas, como alergias, intolerâncias alimentares, epilepsia, diabetes e surdez. De Lima Reis<sup>7</sup> et al também relataram essa ocorrência, em que além das supracitadas também foram relatadas cegueira, microcefalia, paralisia cerebral e síndrome de Down. Nesta perspectiva, por ser um transtorno que interfere em diferentes fatores, necessita de acompanhamento multiprofissional de intervenção que é orientado e viabilizado pelo profissional que realiza o diagnóstico e faz os encaminhamentos necessários, seja para o terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogo, dentre outros.

Em contrapartida a esta necessidade, Gomes<sup>16</sup> et al relatam que há um deficiente acesso a serviços de saúde constado em 30 % dos artigos encontrados pela revisão sistemática que abordou os desafios enfrentados e as estratégias de superação adotadas pelas famílias. O que corrobora com os resultados encontrados neste estudo em que 80% sinalizaram não ser acompanhados por profissionais do Sistema Único de Saúde (SUS). Esse dado chama atenção ao passo que o SUS dentre os seus princípios doutrinários traz que todos os indivíduos devem ser contemplados e dentro das suas diferenças. Porém, quando se depara com um dado desta natureza, percebe-se que esta população, que necessita de um cuidado e assistência clínica intensos, está amplamente descoberta.

Além disto, é importante observar ainda as dificuldades enfrentadas por estas famílias diariamente em outras áreas e diretamente com os indivíduos; com destaque para as restrições alimentares, dificuldades de comunicação e a vida social, além da dificuldade financeira que acontece tanto pelo aumento de gasto em terapias, diminuição da carga de trabalho e muitas vezes do fato da mãe abdicar do trabalho para cuidar da pessoa com TEA em tempo integral<sup>16</sup>.

Sobre esses enfrentamentos, o ambiente escolar, representa sem dúvidas, um importante elemento nesse processo, com questões de adaptabilidade da criança ao medo de preconceitos pelos seus pares. Entretanto, pode-se observar que, mesmo em meio a anseios, todos estão estudando. Correa<sup>17</sup> et al em seu estudo trazem as perspectivas dos pais em relação a isto, em que é relatado que mesmo com o Espectro e suas barreiras de comportamento, eles esperam que seus filhos tenham uma qualidade de vida digna e possa conviver com suas diferenças.

No entanto, embora a maioria tenha uma rede de apoio na escola, os cuidadores não os consideraram aptos para lidar com os desafios impostos pelo TEA, fato que pode estar relacionado à falta de uma equipe especializada ou até mesmo de uma comunicação mais aberta e direcionada por parte da escola. Um dado, desta pesquisa que aponta para isto, é o fato da maioria dos cuidadores

relatarem não existir pedagogos para acompanhamento escolar, o que causa certa estranheza e pode estar relacionado a não esclarecimentos das instituições sobre as competências e papéis dos profissionais que lidam diretamente com o indivíduo.

Referente aos dados sociodemográficos dos cuidadores, os dados desta pesquisa estão de acordo com a literatura que apontam o papel principal da mãe no ato de cuidar da pessoa atípica e a figura que renuncia à sua vida profissional e social para dedicação quase que exclusiva dos seus filhos<sup>18</sup>. O estudo de Pinto<sup>15</sup> et al traz uma perspectiva onde há a divisão de tarefas entre os pais, porém, cabe ao pai o caráter provedor e à mãe o papel de cuidadora. O que é evidenciado pelo estudo de Segeren e Françoso<sup>19</sup>, no qual 100% das mães se declararam principal responsável pelos cuidados dos seus filhos. Sobre média de idade destes cuidadores, houve uma variabilidade com relação ao encontrado na literatura e isto pode estar relacionado ao tamanho das amostras estudadas. Sobre o estado civil, há uma concordância para o perfil de casados<sup>18,15</sup>. Quanto a escolaridade, o estudo de Cunha<sup>18</sup> et al está de acordo com esta pesquisa com a maioria apresentando o nível médio completo, porém Aguiar e Pondé<sup>16</sup> discordam destes dados quando relatam em seu estudo que 33% dos pais tinham nível superior, 44 % ensino médio e 62% das mães tinham o nível médio e nenhuma possuía ensino superior.

A renda mensal mais relatada foi de até um salário-mínimo, o que discorda de Aguiar e Pondé<sup>15</sup> que apresentam a maioria dentro da sua amostra com dois salários e meio. Esta diferença pode ser devido a região em que cada estudo foi realizado, uma vez que esta pesquisa foi realizada no interior do Rio Grande do Norte e outra na capital da Bahia, e há diferenças no custo de vida entre ambos.

Quanto ao número de habitantes da casa, houve uma concordância com os dados relatados por Borilli<sup>20</sup> et al que encontraram uma predominância de 3 pessoas compondo as famílias assim como neste estudo. Em relação aos medicamentos, os mais citados foram os antidepressivos e anti-hipertensivos, o que pode ser explicado pela pressão sofrida pelos pais que lidam com o TEA, descritos por Gomes<sup>16</sup> et al que aponta as dificuldades em lidar com o diagnóstico e a preocupação com a vida financeira. O estudo de Borilli<sup>21</sup> et al em contrapartida, mostra que nenhum dos cuidadores tomam medicamentos de uso contínuo, mesmo citando dificuldades enfrentadas no dia a dia.

No que se refere ao relacionamento da pessoa com TEA e a família, este estudo demonstrou que a relação é boa e que os cuidadores costumam sair com o indivíduo. Pereira<sup>21</sup> et al demonstram uma boa relação familiar e que os pais costumam compreender que os comportamentos do indivíduo podem ser causados pelo TEA. Porém, discordam nos seus achados com relação aos passeios a locais públicos, pois, em seu estudo as mães relatam que para evitar perturbações na rotina e evitar irritações com a pessoa, elas preferem ficar em casa, o que aumenta ainda mais a sensação de isolamento.

Estas questões também se relacionam com a participação em grupos de apoio que reúnem famílias para discutir sobre as mesmas temáticas e embora na cidade da pesquisa haja uma associação com este fim, a maioria afirma não participar de nenhum grupo e o que mais chama a atenção é que dentre os que participam apenas uma pessoa atua ativamente. Esta situação preocupa, pois o apoio desses grupos é importante para o reconhecimento e lutas pelos direitos, busca de recursos, formulação de projetos de lei, além do apoio emocional fornecido por esses grupos<sup>22</sup>.

Isto pode ser refletido na insatisfação encontrada nesta pesquisa com relação ao comportamento da sociedade, inclusão dessas pessoas em políticas de saúde e no que diz respeito a políticas de inclusão, além do desconhecimento destas políticas. O que contrasta com a pesquisa de Correa<sup>17</sup> et al que identificam um grande avanço na compreensão do TEA e de suas políticas: como a lei de inclusão e da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo, que, entrou em vigor em 2012, e garante direitos a intervenção de múltiplas áreas<sup>23</sup>.

Diante deste cenário, é importante destacar a relevância deste tipo de estudo e a necessidade latente de pesquisa que tracem o perfil deste público. Isto pode ser evidenciado pelo fato de que, alguns dados não foram encontrados para discussão na literatura como o acesso aos serviços de saúde, sejam eles particulares e principalmente relacionados ao SUS, bem como acesso aos diversos profissionais destacando a relevância destes no processo de reabilitação destas pessoas.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo aponta para um perfil de crianças do sexo masculino, entre 2-19 anos de idade, em que a maioria se encontra em idade escolar, frequentando o ensino fundamental. Todas as mães fizeram pré-natal, com intercorrências na gravidez. Os profissionais que diagnosticaram o transtorno foram variados, porém com destaque para o neuropediatra. A grande maioria tem acompanhamento profissional com destaque para o terapeuta ocupacional e psicólogo.

Quanto ao perfil dos cuidadores, predominam as mulheres, com idade entre 23 e 53 anos, e estado civil casado, com moradia na zona urbana e grau de escolaridade se concentrando no nível médio. Observou-se que a maioria não exerce outra função e que a média de renda mensal foi de um salário-mínimo.

Com relação às dificuldades mais enfrentadas diariamente, estão as restrições alimentares e dificuldade de comunicação. E, embora todas as crianças estudem, muitos relataram anseios na hora de inserir a criança na escola devido às relações com seus pares e por acharem que os profissionais não estavam preparados para receberem seus filhos.

Houve limitações no estudo, em relação ao tamanho da amostra, o que reflete ainda a falta de percepção da população com relação à relevância e ao impacto que este tipo de estudo pode trazer dentro do processo do cuidado e criação de políticas públicas. Pois, dentre os dados, chama a atenção a pouca assistência que o Sistema Único de Saúde dá a este público em específico, mesmo diante da alta necessidade de suporte clínico.

Sugere-se, a partir do levantamento dessas dificuldades, que novos estudos sejam realizados para traçar o perfil e apontar a realidade desse público, a fim de fortalecer as discussões e buscas de estratégias eficazes que viabilizem a compreensão a respeito do tema e a criação de políticas públicas para atender às necessidades desta população.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Delgado DA, Michelon RC, Gerzson LR, Almeida CS, Alexandre MG. Avaliação do desenvolvimento motor infantil e sua associação com a vulnerabilidade social. *Fisioterapia e Pesquisa*. 2020 Jan; 27:48-56.
2. Cypel S. Fundamentos do desenvolvimento infantil: da gestação aos 3 anos. São Paulo: Fundação Maria Cecília Souto Vidigal; 2013.
3. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION - APA. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. Porto Alegre: Artmed, 2014.

4. Silva BS, Carrijo DT, Firmo JDR, Freire MQ, Pina MFA, Macedo J. DIFICULDADE NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E SEU IMPACTO NO MBITO FAMILIAR. CIPEEX. 2022 Abr;2:1086-1098.
5. Paula CS, Fombonne E, Gadia E, Tuchman R, Rosanoff M. Autism in Brazil: perspectives from science and society. Revista da Associação Médica Brasileira. 2011 Fev;57:2-5.
6. Gonçalves JE. Perfil socioeconômico, demográfico e clínico de crianças atendidas em um serviço de referência em Neurodesenvolvimento do município de vitória de santo Antão-PE [Trabalho de Conclusão de Curso]. Vitória de Santo Antão: Universidade Federal de Pernambuco; 2018.
7. Reis DDL, Neder PRB, Moraes MC, Oliveira NM. Perfil epidemiológico dos pacientes com Transtorno do Espectro Autista do Centro Especializado em Reabilitação. Pará Research Medical Journal. 2019 Jul;3:1-8.
8. Tomazelli J, Fernandes C. Centros de Atenção Psicossocial e o perfil dos casos com transtorno global do desenvolvimento no Brasil, 2014-2017. Physis: Revista de Saúde Coletiva. 2021 Fev;31:1-26.
9. Fezer GF, Matos MB, Nau AL, Zeigelboim BS, Marques JM, Liberalesso PBN. Características perinatais de crianças com transtorno do espectro autista. Revista Paulista de Pediatria. 2017 Jun;35:130-13
10. Bonfim TA, Arruda BCCG, Uliana CH, Galera SAF, Marcheti MA. Family experiences in discovering autism spectrum disorder: implications for family nursing. Revista Brasileira de Enfermagem. 2020 Nov;73:1-9.
11. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
12. Zanon RB, Backes B, Bosa CA. Diagnóstico do autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança. Psicologia: teoria e prática. 2017 Abr;19:152-163.
13. Maia CS, Menezes KMC, Tenorio FCAM, Queiroz Junior JRA, Maciel GES. Transtorno do espectro autista e a suplementação por ácido fólico antes e durante a gestação. Jornal Brasileiro de Psiquiatria. 2020 Dez;68:231-243.
14. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APS, Neto VLS, Saraiva AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. Revista Gaúcha de Enfermagem. 2016 Set;37:1-9.

15. Aguiar MCM, Pondé MP. Autism: impact of the diagnosis in the parents. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*. 2020 Set;69:149-155.
16. Gomes PTM, Lima LHL, Bueno MKG, Araújo LA, Souza NM. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de pediatria*. 2015 Abr;91:111-121.
17. Correa B, Simas F, Portes JRM. Metas de socialização e estratégias de ação de mães de crianças com suspeita de transtorno do espectro autista. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 2018 Abr;24:293-308.
18. Cunha G, Menezes J, Silva J, Silva J. O impacto de cuidar e qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista. *Desafios dos profissionais da Saúde na Contemporaneidade: múltiplas perspectivas*. Mossoró: recurso eletrônico; 2020. p. 34-44.
19. Segeren L, França MFC. As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo*. 2014 Mar;19:39-46.
20. Borilli MC, Germano CMR, Avó LRS, Pilotto RF, Melo DG. Family quality of life among families who have children with mild intellectual disability associated with mild autism spectrum disorder. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 2022 Abr;80:360-367.
21. Pereira, LD, Canal CPP, Corrêa MCCB, Silva ALP, Pimentel SG. Dificuldades de mães e de pais no relacionamento com crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*. 2018 Dez;11:351-360.
22. Nunes F, Ortega F. Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o “direito ao tratamento”. *Saúde e Sociedade*. 2016 Nov;25:964-975.
23. Marletti C. Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativas dos pais. *Psicologia USP*. 2018 Abr;29:146-151.