

Psicologia em Pesquisa

<https://periodicos.ufjf.br/index.php/psicologiaempesquisa>

Percepção parental sobre o filho com autismo: as repercussões na adaptação familiar

**Parental perception regarding the child with autism: the repercussions on family
adaptation**

**Percepción parental sobre el niño con autismo: las repercusiones en la adaptación
familiar**

João Rodrigo Maciel Portes¹ & Mauro Luís Vieira²

¹ Universidade do Vale do Itajaí (UNIVALI). E-mail: joaorodrigo@univali.br ORCID <https://orcid.org/0000-0003-2512-4491>

² Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). E-mail maurolvieira@gmail.com ORCID <https://orcid.org/0000-0003-0541-4133>

RESUMO

Essa pesquisa teve como objetivo investigar a percepção parental sobre as repercussões do filho com autismo na adaptação familiar. Foram aplicados um questionário sociodemográfico e um roteiro de entrevista em nove casais que estão vinculados a um serviço de atendimento de crianças com transtorno do espectro autista (TEA) e, posteriormente, empregou-se a análise de conteúdo de Bardin. As principais dificuldades estão relacionadas às características do TEA e às preocupações relacionadas a inclusão e ao preconceito. Por outro lado, o apoio social do cônjuge e da família extensa e o acesso aos serviços de saúde auxiliam no processo de adaptação familiar.

PALAVRAS-CHAVE:

Autismo; Família; Parentalidade.

ABSTRACT

This research aimed to investigate the parental perception about the repercussions of the child with autism on family adaptation. A sociodemographic questionnaire and an interview script were applied to nine couples who are linked to a service for children with autism spectrum disorder (ASD) and subsequently Bardin's content analysis was used. The main difficulties are related to the characteristics of the ASD and concerns related to inclusion and prejudice. On the other hand, social support of the spouse and the extended family and access to health services help in the family adaptation process.

KEYWORDS:

Autism; Family; Parenting.

RESUMEN

Este estudio tuvo como objetivo investigar la percepción de los padres sobre las repercusiones del niño con autismo en la adaptación familiar. Se aplicó un cuestionario sociodemográfico y una guía de entrevista a nueve parejas vinculadas a un servicio de atención para niños con trastorno del espectro autista (TEA) y, posteriormente se utilizó el análisis de contenido de Bardin. Las principales dificultades están relacionadas con las características del TEA y las preocupaciones relacionadas con la inclusión y los prejuicios. Por otro lado, el apoyo social del cónyuge y la familia extensa, y el acceso a los servicios de salud ayudan en el proceso de adaptación familiar.

PALABRAS CLAVE:

Autismo; Família; Parentalidade.

Informações do Artigo:

João Rodrigo Maciel Portes
joaorodrigo@univali.br

Recebido em: 23/10/2020
Aceito em: 31/01/2021

O nascimento de uma criança inicia uma nova etapa na vida da família e, conseqüentemente, afeta o papel desempenhado pelos membros desse grupo, principalmente para os genitores que se defrontam com a necessidade de prover os cuidados básicos, além de terem a função de educar e socializar o filho. O papel desempenhado pelos pais nesse contexto acompanha as mudanças da própria criança, à medida que ela cresce e exige uma adaptação dos cuidadores diante das suas necessidades de desenvolvimento. Além das características da criança, o contexto no qual os pais estão inseridos também exercerá influência sobre o seu papel parental. Porém, se esse nascimento é marcado pela chegada de um filho com alguma deficiência, ou pela descoberta dessa condição nos seus primeiros anos de vida, isso poderá provocar um desequilíbrio na família, devido à ruptura das expectativas de um filho ideal (Desai, Divan, Wertz, & Patel, 2012; Poslawsky, Naber, Van Daalen, & Van Engeland, 2014).

As dificuldades na criação dos filhos com deficiência se diferenciam de acordo com o grau de comprometimento no desenvolvimento que interfere no seu grau de autonomia, apresentado para cada tipo de deficiência (Bosa, 2006). Neste estudo, dar-se-á foco à adaptação familiar diante de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), que se caracteriza, principalmente, por prejuízos persistentes na comunicação social recíproca e na interação social, apresentando também padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Esses sintomas costumam ser identificados no segundo ano de vida, embora alguns indícios mais acentuados possam ser observados nos primeiros doze meses de idade (Associação Americana de Psicologia [APA], 2014). O termo espectro está associado a níveis e dimensões de variabilidade na manifestação dos sintomas do autismo e estão associados ao comprometimento no comportamento adaptativo do indivíduo. Muitos indivíduos com TEA também apresentam comprometimento intelectual e da linguagem (APA, 2014). As principais dificuldades comportamentais associadas ao TEA se referem ao prejuízo na manutenção da atenção, agressão, acessos de raiva e comportamentos autolesivos em respostas as mudanças no ambiente (Gadow, DeVincent, Pomeroy, & Azizian, 2004; Hartley, Sikora, & McCoy, 2008).

Os comportamentos das crianças com TEA interferem nas interações no contexto familiar e podem contribuir para o aumento do estresse parental, principalmente nas mães dessas crianças, em comparação com os sintomas de estresse referidos por pais de crianças com outras deficiências, bem como maiores níveis de sintomas de depressão, diminuição da qualidade de vida e aumento dos níveis de problema de saúde, piores indicadores de sensação de bem-estar (Bonis, 2016).

O modelo teórico de Bradford (1997) propõe uma perspectiva sistêmica para a compreensão da adaptação familiar diante de uma condição orgânica crônica, mas também tem sido utilizado no caso das famílias diante de um filho com TEA (Schmidt & Bosa, 2003). Esta abordagem teórica constitui um metamodelo porque Bradford integrou diferentes vertentes, como a psicologia da saúde, pediatria, teoria sistêmica e da psicologia do desenvolvimento e da personalidade. A adaptação familiar diante da ocorrência de uma condição crônica depende de quatro fatores: 1) o padrão de interação familiar; 2) a comunicação entre a equipe de saúde e a família/paciente; 3) o ambiente de cuidados de saúde e; 4) as crenças da família sobre saúde e doença. Além disso, as características individuais da criança, os desafios impostos pela doença, as estratégias de *coping* e a

rede de apoio social também devem ser considerados na análise sobre a adaptação familiar, visto que que esses fatores interagem e se influenciam mutuamente (Bradford, 1997). Sendo assim, o TEA em si não seria o suficiente para causar um desequilíbrio no contexto familiar, mas sim os recursos disponíveis pelo sistema familiar, a qualidade de interação, a comunicação e a disponibilidade das redes de apoio que poderiam afetar de modo positivo ou negativo a adaptação dos membros nesse contexto.

Um dos principais preditores da adaptação familiar são as crenças sobre as condições de saúde (Bradford, 1997). Nesse sentido, os pais desenvolvem percepções e expectativas sobre o desenvolvimento do filho com TEA, acredita-se que essas cognições parentais podem influenciar nas respostas emocionais direcionadas na criação dos filhos. Correa, Simas e Portes (2018) realizaram um estudo sobre as metas de desenvolvimento almeçadas pelas mães de crianças com TEA e os resultados revelaram que elas esperam que seus filhos alcancem a autonomia e a independência na vida adulta, mas para atingir essas metas elas atribuem a si a responsabilidade, o que pode gerar uma sobrecarga emocional caso essas expectativas não sejam atendidas. Hebert e Koulouglioti (2010) realizaram uma revisão da literatura e constaram que as expectativas dos pais sobre o desenvolvimento do filho com TEA são influenciadas por diversos fatores relacionados as redes de apoio, como os demais membros do sistema familiar, amigos e comunidade.

Nos últimos anos, vários pesquisadores brasileiros têm investigado as repercussões do TEA no contexto familiar, contudo, a maioria das pesquisas são realizadas apenas a partir da percepção materna (Gomes, Lima Bueno, Araujo, & Souza, 2015; Machado, Londero, & Pereira, 2018; Meimes, Saldanha, & Bosa, 2015; Pinto et al., 2016).

O estudo brasileiro de Meimes e colaboradores (2015) sobre adaptação materna diante de um filho com TEA revelou que alguns fatores psicossociais podem interferir de forma negativa na adaptação das mães, principalmente devido à falta de apoio social e conjugal, dificuldades de acesso ao sistema de saúde e os desafios impostos pelas características específicas do TEA. Além disso, os resultados do estudo apontam para dificuldades em identificar aspectos sadios no desenvolvimento do filho e em criar estratégias de enfrentamento para as situações demandadas pelo diagnóstico da criança, bem como para a abdicação da sua carreira profissional e conseqüentemente o impacto na sua vida social. Pinto e colaboradores (2016) também realizou

um estudo com mães de crianças com TEA e constatou a dificuldade de apoio conjugal, principalmente no que tange à divisão de tarefas parentais com o cônjuge, o que acarreta uma maior sobrecarga para as mães. Essa dificuldade do engajamento paterno, pode estar associada ao fato que eles não aceitavam o diagnóstico do filho.

Resultados semelhantes foram encontrados na pesquisa de Machado e colaboradores, (2018). Essas autoras também constaram que a falta de apoio social da família extensa, a sobrecarga na vida familiar principalmente entre as mulheres que se afastaram da vida profissional para se dedicar de forma integral ao cuidado do filho com TEA também trouxe consequências na vida social dos membros da família. Apesar dos aspectos negativos, os familiares revelam maior união e um processo de re-idealização do filho com TEA diante das suas reais possibilidades de desenvolvimento.

Recentemente, um estudo de revisão da literatura nacional sobre os desafios das famílias que tenham filhos com TEA revelou que o acesso a serviços de saúde adequados as suas necessidades pode ser uma rede de apoio essencial para a promoção da adaptação familiar diante do diagnóstico de TEA (Gomes et al., 2015).

Diante disso, essa pesquisa tem como principal objetivo compreender a percepção parental sobre as repercussões do filho com TEA no contexto familiar, incluindo aspectos relacionados às características da criança, ao sistema familiar e às redes de apoio. Os resultados dessa pesquisa podem auxiliar no mapeamento das condições que podem provocar um aumento do nível de estresse nos pais e, assim, servir de base para o planejamento de intervenções voltadas para a família, principalmente para ajudá-los no processo de adaptação após o recebimento do diagnóstico de TEA.

Método

Participantes

Esse estudo é um recorte da tese intitulada “Relações entre estilos parentais, coparentalidade e características de comportamento de crianças com transtorno do espectro autista”. Nesse estudo maior, participaram 45 pais (idade média: 36,36 DP= 7,19) e 45 mães (idade média: 31,78 DP=5,92), totalizando 90 participantes. Como critério de inclusão, os casais deveriam ter um filho ou filha na faixa etária de 3 a 7 anos, com laudo diagnóstico, segundo os critérios do DSM-5, que contemple o Transtorno do Espectro Autista (APA, 2014), e serem atendidos por um Centro Especializado em Reabilitação (CER) no sul do Brasil. No entanto,

para o presente estudo foram escolhidos de forma aleatória os casais participantes da parte qualitativa da pesquisa. O critério adotado foi o de que a cada quatro casais participantes, o quinto fosse convidado a responder a entrevista, perfazendo um total de 9 casais entrevistados.

O CER é um ponto de atenção ambulatorial especializada em reabilitação que realiza diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva, constituindo-se em referência para a rede de atenção à saúde no território (Portaria MS/GM no 793, 2012). Esse serviço, especificamente, presta assistência para onze municípios de uma região no sul do Brasil e atende preferencialmente crianças de 0 a 12 anos de idade, com TEA.

Tabela 1

Caracterização sociodemográfica dos participantes

Criança	Idade da criança	Idade do pai	Idade da mãe	Nível de escolaridade do pai	Nível de escolaridade da mãe	Renda familiar
C1	06	28	23	Fundamental completo	Fundamental incompleto	R\$3.001,00 A R\$3.500,00
C2	04	30	29	Médio completo	Superior incompleto	R\$501,00 A R\$1.000,00
C3	05	25	24	Superior incompleto	Médio incompleto	R\$2.501,00 A R\$3.000,00
C4	03	32	30	Superior incompleto	Superior incompleto	R\$1.501,00 A R\$2.000,00
C5	06	32	33	Superior completo	Superior completo	R\$4.001,00 A R\$4.500,00
C6	05	46	38	Superior incompleto	Superior completo	R\$4.501,00 A R\$5.000,00
C7	07	30	25	Superior completo	Médio incompleto	R\$3.001,00 A R\$3.500,00
C8	03	45	42	Fundamental incompleto	Médio completo	R\$3.001,00 A R\$3.500,00
C9	03	32	28	Superior incompleto	Superior completo	R\$5.501,00 A R\$6.000,00

Quanto à idade das crianças, esta variou entre 3 e 7 anos de idade. Em relação ao sexo da criança, apenas duas crianças eram do sexo feminino. Apenas a criança C8 tinha um irmão mais velho, os demais eram os primogênitos e as crianças C1, C5, C6, C7 e C9 eram os únicos filhos do casal. Destaca-se que a figura paterna era representada pelo padrasto nas famílias das crianças C2 e C4. Houve uma variabilidade do nível de escolaridade e das profissões exercidas pelos membros do casal. No entanto, destaca-se que cinco mães (C3,C4,C6,C7,C8) declaram serem donas de casa e ficam responsáveis pelos cuidados do filho com TEA. Por outro lado, os todos os pais (homens) declararam exercer atividade remunerada fora de casa, exceto o pai da C2, que está desempregado. Quanto aos dados sobre a renda familiar, constatou-se que apenas uma família (C2) sobrevive apenas de um salário-mínimo (valor atual - R\$954,00).

Instrumentos

Inicialmente, foi aplicado um questionário elaborado pelo grupo de pesquisadores do NEPeDI (Núcleo de Estudos e Pesquisas em Desenvolvimento Infantil) para investigar dados sociodemográficos com apenas um dos genitores e, depois, foi aplicado o roteiro de entrevista sobre o cuidado de filhos com TEA com cada membro do casal. Esta entrevista semiestruturada foi construída pelos autores desta pesquisa, tendo em vista a necessidade de dados qualitativos que retratassem a experiência da família diante de um filho com TEA. O instrumento foi baseado no Roteiro para Entrevista sobre coparentalidade desenvolvido pelo Núcleo Integrado de Estudos e Pesquisa em Transtornos do Desenvolvimento (NIEPED). O instrumento original possui trinta questões e, nessa pesquisa, foi adaptado para apenas oito. As perguntas versam sobre a rotina da família e a percepção sobre os cuidados adotados na criação do filho (Ex: Pensando na rotina de atividades e nos cuidados com o(a) (nome da criança), como você percebe a tua participação?), as principais dificuldades no exercício da parentalidade (Ex: Quais são as maiores dificuldades que você encontra hoje na criação de [nome da criança]?) e os recursos utilizados para adaptação familiar (Ex: Pensando na sua experiência, na vivência em sua família, quais os recursos vocês utilizam para superar essas dificuldades?).

Procedimentos de Coleta de Dados

Após o consentimento do local de coleta de dados, uma emenda do projeto foi encaminhada ao Comitê de Ética com Seres Humanos da universidade. Cabe ressaltar que esta pesquisa é continuidade de um projeto maior intitulado “Envolvimento paterno no contexto familiar contemporâneo II”, o qual foi aprovado pelo mesmo comitê sob o parecer consubstanciado nº1.514.798.

Para cada um dos pais que preencheram os critérios estabelecidos e aceitaram participar deste estudo, foi agendado um horário e local de preferência deles para a realização da coleta de dados. Esta estratégia teve o intuito de minimizar qualquer tipo de transtorno ao participante. Além disso, independentemente do local escolhido, buscou-se um ambiente propício e reservado para a aplicação da pesquisa, tendo em vista interrupções e a própria privacidade do participante, acontecendo preferencialmente em uma sala de atendimento do CER.

No primeiro contato com os participantes, o pesquisador realizava o convite e explica os objetivos da pesquisa. Havendo concordância na participação, o pesquisador solicitou a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – do pai e da mãe e deu seguimento com a aplicação dos instrumentos. A ordem de preenchimento dos instrumentos era a seguinte: 1) assinatura do TCLE, 2) questionário sociodemográfico e, por fim, 3) entrevista sobre o cuidado de filhos com TEA. A aplicação de todos os instrumentos levava aproximadamente 30 minutos com cada participante. Apenas o questionário sociodemográfico foi aplicado em apenas um dos genitores. A entrevista foi gravada, por meio, de um gravador de voz e posteriormente as respostas foram transcritas na íntegra.

Análise e Tratamento dos Dados

As entrevistas foram transcritas e, posteriormente, empregou-se a análise categorial temática de conteúdo proposta por Bardin (2003). Quanto a esse tipo de análise, a autora define tema como uma “unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura” (p.105). Assim, a análise temática “consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunica e cuja presença, ou frequência de aparição, pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido” (p.105).

As palavras e/ou expressões emitidas pelos participantes foram transcritas em um editor de texto. Em seguida, o pesquisador iniciou o procedimento de pré-análise com uma leitura flutuante. Essa é considerada por um primeiro contato com o material coletado para se apropriar do conteúdo. A partir disso, a leitura dos dados se tornou mais elucidativa e permitiu que as palavras e/ou expressões se encaixassem nas categorias. Ao final, realizou-se a análise propriamente dita e a categorização. Utilizou-se uma adaptação das categorias do estudo de Schmidt (2008), ele dividiu em cinco categorias: a) percepção do parceiro parental, b) autopercepção parental, c) percepção do filho, d) conjugalidade e) rede de apoio social. No presente estudo, foram utilizadas apenas as categorias “percepção do filho” e “rede de apoio social”, sendo que, nessa última, utilizou-se de outras subcategorias, nomeadas como formal e informal. Além disso, criou-se a categoria “preocupação com o contexto social” (subcategorias escola e sociedade), devido à emergência desses conteúdos nas entrevistas com os participantes. Na Tabela 2, encontram-se descritas as categorias utilizadas no presente estudo.

Tabela 2.
Matriz geral das categorias e subcategorias das influências na adaptação familiar

Categoria	Subcategorias	Definição
Percepção do filho com autismo		Essa categoria é definida pela percepção dos pais sobre os filhos com TEA, incluindo os principais sintomas do TEA (prejuízo na comunicação e interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades).
Preocupação com o contexto social	1.sociedade 2.escola	Preocupações dos pais que a criança sofra algum tipo de preconceito na sociedade ou não seja efetivamente incluída no contexto escolar
Rede de apoio social	1.formal (institucional) 2. Informal (internet, TV, comunidade, família)	A percepção das famílias sobre a sua rede de apoio social e a sua origem (formal ou informal).

Resultados

Nesse momento, serão apresentados alguns trechos dos relatos dos entrevistados que ilustram as definições de cada categoria.

Percepção do Filho com Autismo

Essa categoria é definida pela percepção dos pais sobre os filhos com TEA, incluindo os principais sintomas do TEA. Foram identificados alguns conteúdos nos relatos dos pais que expressavam as características do filho a partir da sintomatologia do TEA, como o prejuízo na comunicação e na interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. As dificuldades relacionadas a comunicação e interação social tiveram uma maior ocorrência em comparação aos padrões restritos e repetitivos de comportamento. Em relação ao primeiro sintoma, pode-se destacar alguns relatos: “Ela ainda fala errado ainda, né? Vai fazer seis anos e fala bastante coisa errada ainda. A gente tem que ficar corrigindo” (Pai C2). A mãe da C6 comenta:

Ela é uma criança que gosta do mundo dela. Da solidão dela.. Isso é muito difícil assim. Já tentei trazer outras crianças em casa, é muito difícil. É constrangedor até pra família, pra criança, eles vão querer brincar. Daí ela pega as coisas dela, ela vai pro outro lado.

As características relacionadas aos padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades fica evidente no relato da mãe da C4 que tem apenas 3 anos de idade e apresenta um interesse específico por números e já consegue contar espontaneamente:

Eu acho ele muito inteligente pro que chama a atenção dele. Igual ao numeral. Ele aprendeu o numeral de um a dez em inglês por conta própria e de 1-15 em português. E aonde ele vê número é fascinado. Por isso, por objetos de formas.

Uma das características que mais incomodam tanto os pais quanto as mães são alguns padrões de comportamento que envolvem a agressividade, a birra e a teimosia, como pode ser ilustrado no relato da mãe do C3:

Ele é bem desobediente assim. E um pouquinho das birras. É só o que é mais difícil pra mim, que ele se joga no chão e se bate um pouco. Não dura dois minutos assim, sabe, assim que daí ele bate com a cabeça na parede e ele fica um pouco nervoso.

Preocupação com o Contexto Social

Essa categoria é definida pelas preocupações dos pais de que a criança sofra algum tipo de preconceito na sociedade ou não seja efetivamente incluída no contexto escolar.

Sociedade.

Essa subcategoria é definida pela preocupação dos pais que o filho com TEA possa sofrer algum tipo de discriminação no contexto social ou não consiga ter autonomia na sociedade em virtude das suas limitações. A mãe da C7 e o pai da C8 fornecem bons exemplos para ilustrar essa subcategoria: “Preconceito. É muito doloroso. Bem difícil. As pessoas olham e . . . É como se fossem mal-educadas quando se tem uma crise, alguma coisa, elas não tem respeito” (Mãe da C7). O pai da C8 destaca a necessidade de espaços sociais específicos para as pessoas com TEA:

Imagina, eu tenho vontade de levar o J no cinema, mas será que ele vai ficar? Será que ele vai ficar naquele escurão lá assistindo? Poxa, deveria ter um . . . Um dia, pros autista ir. Porque se eles não quiserem ficar e berrar e gritar e sair pelo corredor, vai ser normal pra todo mundo, tá entendendo? Deveria ter um restaurante que todo mundo aceitasse, se ele berrou.

Escola.

A inclusão escolar das crianças com TEA no ensino regular está regulado por lei, porém nessa subcategoria fica expressa a preocupação dos pais com a inclusão nesse contexto, como exemplifica a mãe da

C5: “A principal dificuldade dele no momento tá sendo a escola. É a adaptação dele na escola”. A mãe do C8 destaca a mesma preocupação sobre o filho com TEA: “Ele começou a ir pro colégio faz dez dias. Elas não tão nem preparada. Não sabem nem o que fazer. Me chamam toda hora, me pergunto tudo, a gente vê que elas não tão preparada pra ele”.

Rede de Apoio Social

Essa categoria é definida como a percepção das famílias sobre a sua rede de apoio social e a sua origem (formal ou informal).

Formal (Institucional).

As relações formais seriam compreendidas como aqueles contatos com profissionais vinculados as instituições de saúde, educação, assistência social etc. Os casais destacaram, principalmente, a importância dos serviços de saúde e o SUS, em especial o cuidado da equipe de profissionais do CER vinculados a UNIVALI para ajudá-los no manejo das dificuldades do filho com TEA, como ilustra a mãe da C2: “A gente conta com a universidade, à terapia que ela tá fazendo. O neuro lá, que tá sempre disposto a ajudar também né? Seria só isso, pelo SUS, porque plano de saúde a gente não tem”. A mãe da C4 destaca que tem acesso às informações sobre o TEA com a equipe do CER: “Tudo quanto é dúvida eu sugo bastante as meninas do CER”.

Informal.

As relações de apoio informal são compostas por vínculos com os demais indivíduos (família, comunidade, amigos) e outros dispositivos midiáticos (internet, TV). Os casais destacaram, principalmente, a importância dos avós das crianças para fornecer o apoio quando eles têm alguma necessidade, como pode ser exemplificado no relato da mãe da C3: “Normalmente, minha mãe me ajuda, daí assim, daí eu saio e respiro um pouco assim, daí minha mãe vai dá uma ajudada ali, auxilia um pouco”. A mãe da C7 reforça a importância do suporte familiar para o enfrentamento da TEA: “A família ajuda muito assim. No segundo ano que eu tinha descoberto o autismo do L., a família inteirinha do meu esposo se uniu pra fazer uma homenagem pra ele”.

Um dos recursos mais citados é a busca por informações sobre TEA através da televisão, internet e livros, como é destacado por algumas mães: “Eu gosto bastante de tá olhando sempre bastante páginas no face e direcionadas justamente a isso” (Mãe da C4); “Aí eu vou, leio documentário, pesquiso na internet, vou

pesquisar. Quando o F. dorme, eu pego e vou fuçar. Pra aprender. É, até que eu tenho aprendido. Através de livro, recurso na internet e filme” (Mãe da C8).

Destacam-se, também, os grupos de pais que alguns membros participam na comunidade como um recurso importante para a aceitação do filho com TEA: Entender que você não está sozinho, que são muitas famílias que vão passar, que tão passando pelo mesmo problema que você passa, e você vai conseguir encontrar muita ajuda aí pela frente” (Mãe da C6).

Ao fazer uma análise geral dos relatos dos casais, pode-se dizer que apesar das dificuldades que envolvem a criação de um filho com TEA, os pais conseguem identificar características positivas na criança e encontram suporte no companheiro e em outros contextos, como a família, as instituições de saúde e os meios de comunicação, para auxiliá-los nos desafios da vivência da sua parentalidade nesse contexto. Apesar de existirem momentos de desacordo sobre as práticas parentais realizadas pelo companheiro, observa-se que a frequência dos acordos sobre essas práticas supera os momentos de desacordo. Fica evidente que as mulheres são as principais responsáveis pelo cuidado do filho com TEA e os pais ocupam o papel de provedor financeiro e “ajudante” da mãe nas tarefas parentais. Essa situação levou muitas mulheres a se queixarem sobre a disparidade na divisão do trabalho nas atividades relacionadas ao cuidado da criança com TEA. Contudo, tanto os pais como as mães reconhecem o(a) parceiro(a) na sua função parental, eles, de modo geral, reconhecem que a sua parceira é muito mais participativa nas tarefas parentais. Embora exista essa desigualdade na divisão de tarefas, a ocorrência de sabotagem coparental e a exposição da criança aos conflitos é baixa. Na verdade, muitos casais destacaram que ter um filho com TEA aumentou a proximidade coparental e também fez com que os dois membros tivessem uma mudança na sua autopercepção da parentalidade, atribuindo maior atenção, cuidado e carinho dispensados ao filho com TEA.

Discussão

Essa pesquisa teve como objetivo compreender a percepção parental sobre as repercussões do filho com TEA no contexto familiar, incluindo as variáveis da criança, do sistema familiar e das redes de apoio. Algumas das principais dificuldades estão relacionadas à categoria percepção do filho com autismo. Essa categoria define as características do filho a partir da sintomatologia do TEA, como o prejuízo na comunicação e interação social

e nos padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. As dificuldades relacionadas à comunicação e interação social tiveram uma maior ocorrência em comparação aos padrões restritos e repetitivos de comportamento.

Ao receber o diagnóstico, os pais enfrentam a perda de expectativas para uma criança em desenvolvimento e são confrontadas com incertezas no que se refere apenas ao futuro da criança, mas também ao da família (Desai et al., 2012; Poslawsky et al., 2014). Por vezes, a sintomatologia do TEA pode levar os pais, principalmente as mães, a se sentirem mais estressados. Geralmente, os pais de crianças com TEA têm sintomas mais elevados de estresse parental quando comparado a outros grupos de pais, afinal os desafios de cuidar de um filho com TEA são intermináveis e afetam a criança, bem como a saúde mental dos pais (Bonis, 2016). As dificuldades de comunicação e de interação social e os comportamentos restritos e repetitivos têm sido relatados como os principais estressores (Beurkens, Hobson, & Hobson, 2012), como foram apontados pelos pais na entrevista.

Algumas crianças com TEA também apresentam sintomas de agressividade e comportamentos opostos que podem elevar o estresse parental (Davis & Carter, 2008, Meimes et al., 2015), sendo geralmente as mães as mais afetadas (Schmidt & Bosa, 2007). Essas características das crianças com TEA foram referidas pelos casais nas entrevistas como os comportamentos que geram o maior incômodo.

Outra dificuldade dos pais está relacionada com as preocupações sobre o desenvolvimento da criança e o seu futuro. Essa categoria é denominada *preocupação com o contexto social* e é dividida em duas subcategorias: *sociedade* e *escola*. A subcategoria *sociedade* é definida pela preocupação dos pais que o filho com TEA possa sofrer algum tipo de discriminação no contexto social ou não consiga ter autonomia na sociedade em virtude das suas limitações ou até mesmo não atingir padrões normativos de desenvolvimento, como ter um emprego, casar e ter filhos. Em virtude da limitação no desenvolvimento da criança, os pais temem o seu futuro. Uma preocupação central para eles é se o filho conseguirá viver de forma independente, principalmente quando eles não estiverem mais presentes para prover o cuidado (DePape & Lindsay, 2015; Semensato, Schmidt, & Bosa, 2010; Smeha & Cezar, 2011). Na pesquisa de Smeha e Cezar (2011), algumas mães perceberam que o seu filho com TEA causa um incômodo nas pessoas porque elas olham com uma

aparência de reprovação, o que denota um gesto de preconceito. Possivelmente, as mães interpretam qualquer discriminação dirigida aos seus filhos como se fossem para elas e, conseqüentemente, se sentem fragilizadas em situações sociais (Mannoni, 1999).

A inclusão da criança na comunidade gera muitas angústias nos pais em virtude da rejeição social. Essa dificuldade também fica evidente na entrada do filho na escola por causa das limitações na interação social com os pares e dos problemas de aprendizagem. Os pais que participaram da entrevista também referiram à preocupação com a inclusão no filho no contexto escolar, principalmente pelas restrições impostas pelos professores (Smeha & Cezar, 2011), falta de habilidade dos profissionais de lidarem com as demandas da criança (DePape & Lindsay, 2015; Lindsay, Proulx, Scott, & Thomson, 2014), apesar de, no Brasil, esse ser um direito previsto nas políticas públicas para as pessoas com deficiência, incluindo o TEA (Lei no 13.146, 2015; Portaria MS/GM no 793, 2012). Para superar essas situações de preconceito, o fomento de políticas públicas relacionadas à inclusão de pessoas com TEA e à divulgação na mídia poderiam aumentar a conscientização sobre o transtorno e reduzir o estigma que atormenta essas pessoas e seus cuidadores (Ooi, Ong, Jacob, & Khan, 2016).

Para lidar com as adversidades no contexto familiar, os casais participantes da pesquisa utilizam de diversos recursos, mas principalmente a rede de apoio social emerge como um recurso essencial para a garantia de cuidados para a criança e para os cuidadores, e, em especial, para o apoio à mãe. Compreende-se a rede social como o conjunto de relações significativas que o sujeito constrói com outras pessoas e/ou instituições. São essas relações que irão promover o suporte social por meio de diferentes tipos de apoio, como o emocional, o cognitivo e o financeiro (Sluzki, 1997).

Uma recente revisão da literatura internacional constatou que o apoio social é um tema amplamente pesquisado no contexto de famílias de crianças com deficiência intelectual ou atrasos do desenvolvimento (Santos & Pereira-Martins, 2016). As estratégias de *coping* em busca de apoio social, utilizadas pelos pais, apresentam uma correlação positiva com o fortalecimento familiar, refletindo em estratégias mais adequadas para o manejo do estresse parental (Schmidt, Dell'aglio, & Bosa, 2007). O apoio social foi considerado como um mediador e moderador do otimismo e do bem-estar em mães de crianças com TEA (Ekas, Lickenbrock, &

Whitman, 2010), e com melhores indicadores de qualidade de vida dos pais, principalmente da mãe (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Estudos têm apontado que a rede de apoio social e conjugal é considerada um fator protetivo na saúde materna e nas interações com a criança no sistema familiar (Ekas et al., 2010; Lickenbrock, Ekas, & Whitman, 2011).

A categoria *rede de apoio social* é dividida, nessa pesquisa, em duas subcategorias: *formal e informal*. As relações formais seriam compreendidas como aqueles contatos com profissionais vinculados às instituições de saúde, educação, assistência social etc. Os casais destacaram, principalmente, a importância dos serviços de saúde e o SUS, em especial, o cuidado da equipe de profissionais do CER vinculados para ajudá-los no manejo das dificuldades do filho com TEA. Estudos ressaltam o efeito positivo do apoio social formal sobre a criança e a família (Chiang, 2014; Schmidt & Bosa, 2007) e sobre as estratégias de *coping* dos pais (Schmidt et al., 2007). Em contraste, estudos brasileiros realizados com mães de crianças com TEA verificaram que as famílias não recebem o suporte adequado dos serviços de saúde e não há uma comunicação entre os profissionais que prestam assistência à criança (Meimes et al., 2015; Smeha & Cezar, 2011). Bradford (1997) ressalta o papel primordial de suporte que o acesso aos serviços de saúde e aos profissionais exercem para os pais na aceitação do diagnóstico e no tratamento do filho com TEA (Zanon, Backes, & Bosa, 2017).

Cabe destacar também a importância das relações de apoio informal, compostas por vínculos com os demais indivíduos (família, comunidade, amigos) e outros dispositivos midiáticos (internet, TV). Os casais destacaram, principalmente, a importância do companheiro(a) para o enfrentamento das situações adversas. Além de ajudar, os cônjuges foram frequentemente designados como o sistema de apoio mais importante ao compartilhar os encargos logísticos e financeiros (Smeha & Cezar, 2011). Numa melhor relação conjugal, o apoio mútuo entre o casal foi visto como uma fonte valiosa de enfrentamento (Ooi et al., 2016). A coparentalidade positiva entre os casais também é um indicador de uma boa adaptação familiar, porque, acompanhada de estilos parentais mais autoritativos, pode aumentar o repertório de comportamentos prossociais em crianças com TEA (Portes, Vieira, Souza, & Kaszubowski, 2020). Embora a família como um todo e a relação conjugal sofressem tensão diante da descoberta do diagnóstico do TEA, os parceiros ainda estavam juntos e, em alguns casos, aproximaram-se ainda mais a partir dessa experiência. O estudo de *National Survey*

of *Children's Health* envolvendo 77.911 entrevistas com pais de crianças com TEA descobriu que eles não apresentam um risco maior de separação ou divórcio (Freedman, Kalb, Zablotsky, & Stuar, 2012). No entanto, eles tendem a ter menos filhos subsequentes, de acordo com um estudo de registros de nascimento da Califórnia (Hoffmann et al., 2014). Os motivos podem incluir o medo de ter outro filho com um TEA, o enorme estresse de criar crianças com TEA e a preocupação de já negligenciar alguns cuidados aos outros filhos com desenvolvimento típico. O apoio da família extensa, principalmente dos avós das crianças, também foi apontado pelos entrevistados, especialmente pelas mães, como uma fonte de suporte social significativa. Essas figuras parentais proveem apoio emocional e financeiro para a família e a criança e, geralmente, são lembrados como os principais fornecedores de apoio em situações atípicas com o filho (Smeha & Cezar, 2011).

Um dos recursos mais citados pelos casais entrevistados é a busca por informações sobre TEA por meio da televisão, internet e livros, como é destacado por algumas mães. A busca de explicações sobre TEA como uma estratégia de enfrentamento dos sentimentos negativos e do estresse foi referida por pais de diferentes estudos (DePape & Lindsay, 2015; Meimes et al., 2015; Santos & Pereira-Martins, 2016). Esse tipo de empoderamento dos pais permite que eles adquiram um senso maior de controle da situação com o filho e consigam lutar pela garantia dos seus direitos (Ooi et al., 2016).

Destacam-se, também, os grupos de pais que alguns membros participam na comunidade como um recurso importante para a aceitação do filho com TEA (Semensato et al., 2010). Alguns pais decidiram aprender tudo sobre o TEA e se juntaram a grupos de apoio. Eles também aprenderam e desafiaram a informação que recebem principalmente dos profissionais de saúde (DePape & Lindsay, 2015). Alguns benefícios de participar desses grupos de apoio estão associados a uma sensação de esperança em educar os filhos e à possibilidade de participar de um novo círculo social (Ooi et al., 2016).

Em síntese, os achados dessa pesquisa reforçam a ideia de que a adaptação familiar diante de uma situação crônica, como ter um filho com o diagnóstico de TEA, não pode ser compreendida de forma unicausal, sendo aplicável o metamodelo teórico de Bradford (1997) para compreender os diferentes fatores envolvidos nesse processo. Evidencia-se que as características da criança e do contexto se influenciam mutuamente e interferem na qualidade da adaptação familiar. Apenas o fato de a criança ter o diagnóstico de TEA não seria

sinônimo de um impacto negativo no ambiente familiar. Bradford (1997) defende a ideia de que um dos principais preditores da adaptação familiar são as crenças sobre as condições de saúde, sendo assim, faz-se necessário que a revelação do diagnóstico seja realizada com cuidado e que se priorize a psicoeducação sobre os principais sintomas, além de destacar as possibilidades de promoção do desenvolvimento. Acredita-se que as percepções parentais sobre as condições do filho com TEA podem interferir na qualidade da interação e no envolvimento em tarefas de cuidado que promovam as habilidades sociais da criança. Por isso, a necessidade dos psicólogos irem além das intervenções centradas na criança com TEA e estarem atentos aos recursos disponíveis pelo sistema familiar, aos processos de comunicação, à qualidade da interação entre os membros, e, principalmente, investigarem as redes de apoio social significativas.

Os resultados desse estudo levantam a hipótese de que as dificuldades dos pais advindas da sintomatologia do filho com TEA e dos desafios impostos na interação com o filho são equilibradas pelo suporte percebido do companheiro, da família extensa e do acesso ao serviço de saúde (CER). Destaca-se também a importância do acesso dessa população às políticas públicas de saúde através dos serviços especializados. Esse tipo de acesso é a concretização da garantia dos direitos previstos na legislação, porém, mais que isso, torna-se uma fonte significativa de apoio social para as crianças e as famílias, o que contribui ainda mais para adaptação familiar.

Considerações Finais

Conclui-se que as principais dificuldades dos pais estão relacionadas à sintomatologia típica do quadro de TEA, como o comprometimento qualitativo na comunicação e na interação social recíproca, os comportamentos repetitivos e estereotipados e a restrição de interesses, acompanhados pelos problemas de comportamento como o excesso de birra e agressividade.

Além disso, os pais apresentam algumas preocupações com o contexto social da criança, como o preconceito da sociedade e dificuldades de inclusão no contexto escolar, bem como, expectativas negativas sobre o alcance de independência na vida adulta. Para lidar com essas situações tão adversas os pais contam com alguns recursos da sua rede de apoio, como o suporte fornecido pelo parceiro e dos avós. Os pais também destacam a importância dos serviços de saúde no atendimento da criança e também como uma fonte de

orientação para os cuidados com o filho. A busca autônoma deles sobre informações das características de desenvolvimento do TEA e a participação em grupos de apoio com outras famílias também foram recursos destacados pelos pais. Apesar das dificuldades que envolvem os cuidados de uma criança com TEA, os pais conseguem encontrar recursos na sua rede de apoio para ajudá-los a encarar os desafios da parentalidade nesse contexto. Certamente, o provimento desses recursos das diferentes fontes de apoio neutraliza as situações estressantes que, por vezes, esses pais podem estar expostos, especialmente as mães, por serem as principais cuidadoras dessas crianças e necessitarem de um suporte mais aproximado.

Diante disso, cabe ressaltar a necessidade que, durante o planejamento terapêutico, os profissionais de saúde devem ir além do atendimento individual com a criança e contemplar um trabalho de orientação parental, acolhendo as suas crenças e encorajando estratégias de enfrentamento mais adaptativas, com o fortalecimento da relação coparental e a construção de uma rede de apoio que atenda as necessidades da família.

Algumas limitações desse estudo se referem ao aspecto metodológico, principalmente, por não adotar uma validação das categorias da análise qualitativa, bem como pelo número de participantes e por eles estarem vinculados ao mesmo serviço de saúde, o que requer um olhar cuidadoso sobre os resultados não sendo possível a sua generalização. Sugere-se que novos estudos sobre a adaptação familiar contemplem levantamentos com outros membros da família, principalmente as avós e os irmãos que também estão inseridos nesse contexto. Também podem ser realizados estudos com outros delineamentos metodológicos que permitam avaliar o impacto dos fatores sociodemográficos dos cuidadores no processo de adaptação familiar.

Referências

- Associação Americana de Psicologia. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-V* (5a ed.). Porto Alegre, RS: Artmed.
- Bardin, L. (2003). *Análise de conteúdo*. Lisboa, PT: Edições 70.
- Beurkens, N. M., Hobson, J., & Hobson, P. R. (2012). Autism severity and qualities of parent-child relations. *Journal of Autism and Development Disorders*, 42, 1-11. doi:10.1007/s10803-012-1562-4
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37, 153-163. doi:10.3109/01612840.2015.1116030
- Bosa, C. A. (2006). Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28, 47-53. doi:10.1590/S1516-44462006000500007
- Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease: Psychological models and methods of care*. London: Routledge.
- Chiang, H. M. (2014). A parent education program for parents of Chinese American children with autism spectrum disorders (ASDs) a pilot study. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 29(2), 88-94. doi:10.1177/1088357613504990
- Correa, B., Simas, F., & Portes, J. R. M. (2018). Metas de socialização e estratégias de ação de mães de crianças com suspeita de transtorno do espectro autista. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 24(2), 293-308. doi:10.1590/s1413-65382418000200010
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 38, 1278-1291. doi:10.1007/s10803-007-0512-z
- DePape, A. M., & Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), 569-583. doi:10.1177/1049732314552455
- Desai, M. U., Divan, G., Wertz, F. J., & Patel, V. (2012). The discovery of autism: Indian parents' experiences of caring for their child with an autism spectrum disorder. *Transcultural Psychiatry*, 49, 613-637. doi:10.1177/1363461512447139

- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(10), 1274-1284. doi:10.1007/s10803-010-0986-y
- Freedman, B., Kalb, L., Zablotsky, B., & Stuar, E. A. (2012) Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*, 539–548. doi:10.1007/s10803-011-1269-y
- Gadow, K. D., DeVincent, C. J., Pomeroy, J., & Azizian, A. (2004). Psychiatric symptoms in preschool children with PDD and clinic and comparison samples. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 34*, 379–393. doi:10.1023/b:jadd.0000037415.21458.93
- Gomes, P. T. M., Lima, L. H., Bueno, M. K. G., Araujo, L.A., & Souza, N. M. (2015). Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: Revisão sistemática. *Jornal de Pediatria, 91*(2), 111-121. doi:10.1016/j.jped.2014.08.009
- Hartley, S. L., Sikora, D. M., & McCoy, R. (2008). Prevalence and risk factors of maladaptive behaviour in young children with autistic disorder. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*(10), 819-829. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01065.x
- Hebert, E., & Koulouglioti, C. (2010). Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs: A review of the literature. *Comprehensive Pediatric Nursing, 33*(3), 149-163. doi:10.3109/01460862.2010.498331
- Hoffmann, T., Windham, G., Anderson, M., Croen, L. A., Grether, J. K., & Risch, N. (2014). Evidence of reproductive stoppage in families with autism spectrum disorder: a large, population-based cohort study. *JAMA Psychiatry, 71*(8), 943–951. doi:10.1001/jamapsychiatry.2014.420
- Lei no 13.146, de 6 de julho de 2015. (2015). Institui a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário oficial da República Federativa do Brasil, Brasília. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm

- Lindsay, S., Proulx, M., Scott, H., & Thomson, N. (2014). Exploring elementary school teachers' strategies for including children with autism spectrum disorder in mainstream classes. *International Journal of Inclusive Education, 18*(2), 101–122. doi:10.1080/13603116.2012.758320
- Lickenbrock, D. M., Ekas, N. V., & Whitman, T. L. (2011). Feeling good, feeling bad: Influences of maternal perceptions of the child and marital adjustment on well-being in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders, 41*(7), 848-858. doi:10.1007/s10803-010-1105-9
- Machado, M. S., Londero, A. D., & Pereira, C. R. R. (2018). Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. *Contextos Clínicos, 11*(3), 335-350. doi:10.4013/etc.2018.113.05
- Mannoni, M. (1999). *A criança retardada e a mãe*. In M. R. G. Duarte, Trad. (5a ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- 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. doi:10.15448/1980-8623.2015.4.18480
- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., & Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment, 12*, 745–762. doi:10.2147/NDT.S100634
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Coleet, N., Reichert, A. P. S., Souza, V. L. N., & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem, 37*(3), e61572. doi:10.1590/1983-1447.2016.03.61572
- Portaria MS/GM no 793, de 24 de abril de 2012. (2012) Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário oficial da República Federativa do Brasil, Brasília. Recuperado de https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html
- Portes, J. R. M., Vieira, M. L., Souza, C. D., & Kaszubowski, E. (2020). Parental styles and coparenting in families with children with autism: cluster analysis of children's behavior. *Estudos de Psicologia (Campinas), 37*, e190143. doi:10.1590/1982-0275202037e190143

- Poslawsky, I. E., Naber, F. B., Van Daalen, E., & Van Engeland, H. (2014). Parental reaction to early diagnosis of their children's autism spectrum disorder: an exploratory study. *Child Psychiatry Human Development, 45*(3), 294-305. doi:10.1007/s10578-013-0400-z
- Santos, M. A., & Pereira-Martins, M. L. P. L. (2016). Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. *Ciência & Saúde Coletiva, 21*(10), 3233-3244. doi:10.1590/1413-812320152110.14462016.
- Semensato, M., Schmidt, C., & Bosa, C. (2010). Grupo de familiares de pessoas com autismo: Relatos de experiências parentais. *Aletheia, 32*, 183-194. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=115020838015>
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação, 7*(2), 111-120. doi:10.5380/psi.v7i2.3229
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2007). Estresse e autoeficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia, 59*(2), 179-191.
- Schmidt, C., Dell'Aglio, D. D., & Bosa, C.A. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 20*(1), 124-131. doi:10.1590/S0102-79722007000100016
- Schmidt, C. (2008). Coparentalidade em famílias de adolescentes com autismo e comportamento agressivo. (Tese de doutorado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. Recuperado de <https://www.ufsm.br/app/uploads/sites/373/2019/02/000696156.pdf>
- Sluzki, C. (1997). *A rede social na prática sistêmica: Alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Smeha, L. N., & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo, 16*(1), 43-50. doi:10.1590/S1413-73722011000100006
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 23*, 36-49. doi:10.1016/j.rasd.2015.11.008

Zanon, R. B., Backes, B., & Bosa, C. A. (2017). Diagnóstico do autismo: Relação entre fatores contextuais, familiares e da criança. *Psicologia: teoria e prática*, 19(1), 152-163. doi:10.5935/1980-6906/psicologia.v19n1p164-175