

## **Aspectos relacionados a sobrecarga do cuidador de uma criança com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão de literatura**

Aspects related to the caregiver burden of a child with Autism Spectrum Disorder: a literature review

Aspectos relacionados con la sobrecarga del cuidador de un niño con Trastorno del Espectro Autista: una revisión de la literatura

Recebido: 04/04/2022 | Revisado: 12/04/2022 | Aceito: 27/04/2022 | Publicado: 30/04/2022

**Suelen Bernardo Guckert**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5422-8930>  
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil  
E-mail: [suelenbernardo.g@gmail.com](mailto:suelenbernardo.g@gmail.com)

**Aline Megumi Arakawa Belaunde**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2159-6486>  
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil  
E-mail: [arakawa.aline@ufsc.br](mailto:arakawa.aline@ufsc.br)

### **Resumo**

**Objetivo:** Investigar as pesquisas existentes na literatura sobre os aspectos relacionados à sobrecarga do cuidador de uma criança com o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, tais como: rede de apoio, acesso aos serviços de saúde para o acompanhamento com profissionais especializados, suporte financeiro e moradia. **Metodologia:** Trata-se de uma pesquisa do tipo revisão de literatura. A busca dos estudos foi realizada em oito bases de dados, utilizando a combinação dos seguintes descritores: “Criança”, “Transtorno do Espectro Autista” e “Cuidador”, bem como seus respectivos sinônimos nos idiomas português, inglês e espanhol. Foram selecionados estudos dos últimos 10 anos. **Resultados:** Os cuidadores são principalmente do gênero feminino, com idade média de 42 anos, mais da metade possui algum diploma de formação, sendo esta formação de ensino superior ou algum outro curso. Os cuidadores apresentam dificuldades com os cuidados diários com a criança, dificuldade financeira e dificilmente possuem rede de apoio. **Conclusão:** A partir dos resultados obtidos, observa-se que esses cuidadores estão sobrecarregados e necessitam de auxílio, principalmente no que diz respeito aos cuidados e necessidades da criança.

**Palavras-chave:** Transtorno do espectro autista; Cuidadores; Criança; Ensino.

### **Abstract**

**Objective:** to investigate existing research in the literature on aspects related to the caregiver burden of a child diagnosed with Autism Spectrum Disorder (APT), such as: support network, access to health services for follow-up with specialized professionals, financial support and housing. **Methodology:** This is a literature review. The search for studies was carried out in eight databases, using the combination of the following descriptors: “Child”, “Autistic Spectrum Disorder” and “Caregiver”, as well as their respective synonyms in Portuguese, English and Spanish. Studies from the last 10 years were selected. **Results:** The caregivers are mainly female, with an average age of 42 years, more than half have some degree of training, this being higher education training or some other course. Caregivers have difficulties with the daily care of the child, financial difficulties and hardly have a support network. **Conclusion:** From the results obtained, it is observed that these caregivers are overloaded and need help, especially with regard to the care and needs of the child.

**Keywords:** Autism spectrum disorder; Caregivers; Child; Teaching.

### **Resumen**

**Objetivo:** investigar investigaciones existentes en la literatura sobre aspectos relacionados con la sobrecarga del cuidador de un niño con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (APT), tales como: red de apoyo, acceso a servicios de salud para seguimiento con profesionales especializados, apoyo económico y vivienda. **Metodología:** Se trata de una revisión bibliográfica. La búsqueda de estudios se realizó en ocho bases de datos, utilizando la combinación de los siguientes descriptores: “Child”, “Autistic Spectrum Disorder” y “Caregiver”, así como sus respectivos sinónimos en portugués, inglés y español. Se seleccionaron estudios de los últimos 10 años. **Resultados:** Los cuidadores son en su mayoría del sexo femenino, con una edad promedio de 42 años, más de la mitad tiene algún grado de formación, siendo esta formación superior o algún otro curso. Los cuidadores tienen dificultades con el

cuidado diario del niño, dificultades económicas y apenas cuentan con una red de apoyo. Conclusión: A partir de los resultados obtenidos, se observa que estos cuidadores están sobrecargados y necesitan ayuda, sobre todo en lo que se refiere a los cuidados y necesidades del niño.

**Palabras clave:** Trastorno del espectro autista; Cuidadores; Niño; Enseñanza.

## 1. Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento que afeta principalmente pessoas do gênero masculino sendo possível observar os sinais de alerta para o TEA no início da primeira infância, no entanto, geralmente o diagnóstico é realizado a partir dos três anos de idade da criança. As pessoas afetadas por esses transtornos apresentam déficits na comunicação, na interação social, interesses restritos e movimentos repetitivos. A gravidade do transtorno pode variar de leve, moderado ou severo, sendo tais classificações caracterizadas de acordo com o nível de dependência da pessoa (DSM-V, 2014; SPB, 2019).

As crianças diagnosticadas com TEA apresentam uma necessidade maior de atenção de cuidadores comparadas àquelas neurotípicas. O tempo de atenção dedicado à criança vai de acordo com o nível de dependência da mesma. Além disso, é indicado que a criança e o cuidador realizem acompanhamento precocemente para auxiliar no manejo e minimizar os sintomas do transtorno, por meio de intervenções individuais e coletivas (SPB, 2019).

O cuidado e auxílio do indivíduo com TEA pode ser realizado por um familiar ou outra pessoa, sendo remunerada ou não. A literatura apresenta que geralmente algum familiar da criança se dedica aos cuidados prestados, sendo a mãe a principal responsável por esta tarefa. De acordo com o nível de dependência da criança, o cuidador deverá abdicar de suas ocupações como o trabalho, o estudo e até mesmo o lazer para se dedicar às demandas e atribuições à criança (Chaim et al., 2019).

De acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), a função denominada “cuidador de idosos” sob o nº 5162-10, corresponde ao ato de zelar pelo bem-estar, educação, saúde, cultura, alimentação, higiene pessoal, recreação e lazer do indivíduo. Tais cuidadores geralmente são os familiares, amigos, vizinhos e outras pessoas do convívio que passam a desempenhar esse papel, sendo considerados “informais”, ou seja, dedicam seu tempo ao cuidado de um indivíduo, sem possuir formação específica na área e sem receber remuneração para tal atividade (CBO, 2010).

Pode-se verificar que o ato de cuidar pode impactar no cotidiano do cuidador, principalmente, quando o mesmo é um familiar que dedica o seu tempo integral à criança. Dessa forma, diversos aspectos podem estar associados a sobrecarga do cuidador, como o estresse, ausência de uma rede de apoio, à dificuldade financeira, a falta de lazer, entre outros fatores (Chaim et al., 2019).

Haja vista o que se precede, esta revisão de literatura tem por objetivo investigar as pesquisas existentes na literatura sobre os aspectos relacionados à sobrecarga do cuidador de uma criança com o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, tais como: rede de apoio, acesso aos serviços de saúde para o acompanhamento com profissionais especializados, suporte financeiro e moradia.

## 2. Metodologia

Trata-se de uma pesquisa do tipo revisão de literatura, conduzida a partir das recomendações PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*) (Galvão et al., 2015), considerando o *checklist* composto por 27 itens e fluxograma que está organizado em quatro etapas. A pergunta norteadora desta revisão foi: “Quais os aspectos associados à sobrecarga do cuidador de uma criança com Transtorno do Espectro Autista?”. A busca dos estudos foi realizada nas seguintes bases de dados: CINAHL, Cochrane Library (Cochrane), Embase Biomedical Answers (EMBASE), Literatura

Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), National Library of Medicine (PubMed), Scientific Electronic Library Online (SciELO), Scopus e Web Of Science.

A busca e seleção dos artigos ocorreram no período de janeiro e fevereiro de 2022, utilizando a combinação dos seguintes descritores: “Criança”, “Transtorno do Espectro Autista” e “Cuidador”, bem como seus respectivos sinônimos nos idiomas português, inglês e espanhol, com o auxílio dos operadores booleanos “OR” e “AND”.

Foram selecionados para esta revisão artigos científicos nos idiomas supracitados e disponíveis nas bases de dados mencionadas, contemplando o período de publicação de 2012 a 2022 e temáticas que envolvessem o cuidador de crianças com TEA. Foram excluídos deste estudo os artigos de revisão, carta ao editor, teses, dissertações, artigos publicados fora do período investigado, artigos que se encontravam duplicados, estudos realizados com outro público não sendo criança com o diagnóstico de TEA ou estudos com pessoas acima de 12 anos de idade. Como embasamento para a limitação da faixa etária, utilizou o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), considerando criança aquele indivíduo com até 12 anos de idade incompleto, conforme previsto na lei de nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Brasil, 1990).

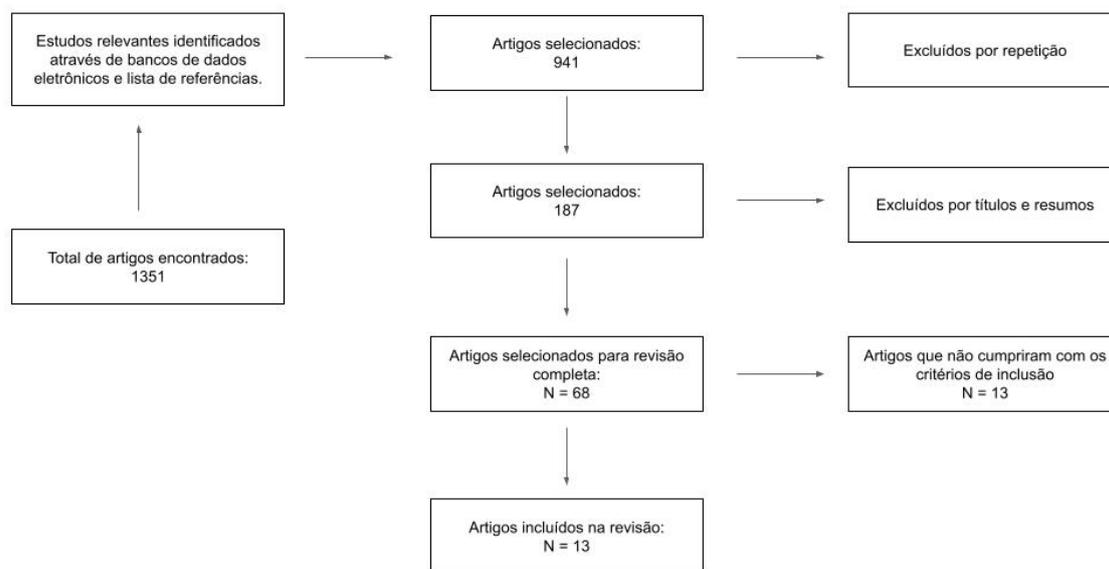
A coleta de dados foi conduzida por dois pesquisadores independentes que inicialmente resultou em 2080 artigos científicos e, após a exclusão por duplicidade, título, leitura de resumo e leitura na íntegra, foram selecionados 13 estudos para compor esta revisão, conforme demonstrado na Figura 1. Dos estudos selecionados, sete estão localizados na base de dados CINAHL e seis na Web Of Science. Ressalta-se que nas bases LILACS, SciELO e Scopus não foram identificados artigos no período determinado pela pesquisa.

Após criteriosa análise dos estudos selecionados, foi realizada a discussão dos principais assuntos encontrados nos artigos científicos, de forma detalhada e fazendo referência aos demais estudos existentes na literatura.

### 3. Resultados

Do total de 2080 estudos, 13 foram selecionados para compor a presente revisão de literatura. O fluxo deste processo pode ser acompanhado na Figura 1.

**Figura 1:** Processo realizado para a seleção dos estudos que compõem a presente pesquisa.



Fonte: Autores.

### a) Caracterização dos estudos

A revisão de literatura resultou em 13 artigos científicos que descreveram a sobrecarga do cuidador de uma criança com TEA. Todos os estudos selecionados foram realizados com cuidadores de crianças de até 12 anos de idade (Bekhet, 2013; Binbin et al., 2014; Li et al., 2017; Özgür et al., 2018; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Hillman, & Anderson, 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; Alshekaili, 2019; Hoopen et al., 2019; Cardon, & Marshall, 2020; Devenish et al., 2020; Asahar et al., 2021; Alshahrani, & Algashmari, 2021).

Os países de origem destas pesquisas são distintos, sendo Índia (Özgür et al., 2018), China (Binbin et al., 2014), Omã (Alshekaili, 2019), Arábia Saudita (Alshahrani, & Algashmari, 2021), Austrália (Devenish et al., 2020), Malásia (Asahar et al., 2021), Senegal (Cardon, & Marshall, 2020) e Holanda (Hoopen et al., 2019). Houve variação no tipo de metodologia abordada nestas pesquisas, sendo prevalente o uso da análise qualitativa exploratória e estudos transversais.

Considerando as 13 pesquisas selecionadas, observou-se mínimo de dez e um máximo de 1870 participantes dos estudos, ou seja, cuidadores de crianças autista. O gênero feminino apresentou prevalência nos estudos, incluindo mãe, avó, familiares e/ou pessoas do convívio, todos do gênero feminino (Bekhet, 2013; Binbin et al., 2014; Li, Pinto-Martin et al., 2017; Özgür et al., 2018; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Hillman, & Anderson, 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; Hoopen et al., 2019; Cardon, & Marshall, 2020; Devenish et al., 2020; Asahar et al., 2021). Somente dois estudos apresentaram prevalência de cuidadores do gênero masculino (Alshekaili, 2019; Alshahrani, & Algashmari, 2021). A idade desses cuidadores variou de 25 a 60 anos, sendo a média de 42 anos de idade (Bekhet, 2013; Binbin et al., 2014; Li et al., 2017; Özgür et al., 2018; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Hillman, & Anderson, 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; Alshekaili, 2019; Hoopen et al., 2019; Devenish et al., 2020; Asahar et al., 2021; Alshahrani, & Algashmari, 2021). Mais da metade dos estudos selecionados descrevem que os cuidadores possuíam pelo menos um diploma, sendo esse de um curso livre ou do ensino médio, ou haviam cursado o ensino superior (Bekhet, 2013; Binbin et al., 2014; Li, Pinto-Martin, Thompson, Chittams, & Kral, 2017; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Hillman, & Anderson, 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; Alshekaili, 2019; Asahar et al., 2021; Alshahrani, & Algashmari, 2021). O estudo realizado por Bekhet e colaboradores (2013) apresentou a informação de que 27% dos cuidadores participantes da sua pesquisa possuíam diploma de pós-graduação, assim como o estudo realizado por Alshekaili e colaboradores (2019), onde 13,8% dos seus participantes da pesquisa também haviam cursado a pós-graduação.

Não foi observada baixa escolaridade dentre os participantes dos estudos desta revisão de literatura (Bekhet, 2013; Binbin et al., 2014; Li et al., 2017; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Hillman, & Anderson, 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; Alshekaili, 2019; Asahar et al., 2021; Alshahrani, & Algashmari, 2021). Entretanto, a dificuldade financeira entre os cuidadores se destacou (Hoopen et al., 2019; Hillman, & Anderson, 2018), sendo um dos fatores impactantes no cotidiano e na qualidade de vida dos cuidadores.

Das pesquisas selecionadas, o local onde essas crianças residem também foi objeto de estudos. Dessa forma, crianças que moram em casas em piso térreo, apresentam melhor funcionamento no dia-a-dia, quando comparado a crianças que residem em prédios, ou seja, em apartamentos (Asahar et al., 2021).

Dos estudos selecionados para esta revisão, alguns trouxeram informações sobre a as pessoas que moram na mesma casa que a criança, sendo a mãe (Binbin et al., 2014; Li et al., 2017; Özgür et al., 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; Cardon, & Marshall, 2020; Asahar et al., 2021), pai (Cardon, & Marshall, 2020; Alshahrani, & Algashmari, 2021), irmão (Cardon, & Marshall, 2020; Asahar et al., 2021), avô e/ou avó (Hillman, & Anderson, 2018; Cardon, & Marshall, 2020) e outros (Cardon, & Marshall, 2020).

### **b) Serviços especializados oferecidos**

Nesta pesquisa, apenas três estudos relataram o envolvimento do cuidador em alguma etapa da intervenção junto à criança, sendo essas intervenções com o propósito de minimizar a sobrecarga e dificuldades no cuidado da criança autista (Bekhet, 2013; Özgür et al., 2018; Devenish et al., 2020). Quanto às crianças, 10 estudos selecionados para essa pesquisa relataram que as crianças já haviam realizado ou realizavam intervenção terapêutica (Binbin et al., 2014; Li, Pinto-Martin et al., 2017; Özgür et al., 2018; Hillman, & Anderson, 2018; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; Alshekaili, 2019; Hoopen et al., 2019; Asahar et al., 2021; Alshahrani, & Algashmari, 2021).

No estudo de Candon e Marshal (2020) as populações estudadas eram distintas, sendo um grupo americano e o outro senegalês. Deste modo, pode-se perceber que para os americanos o acesso aos serviços de atenção especializada era uma prática comum, ou seja, após a descoberta do diagnóstico, os cuidadores buscam esses serviços para iniciar o tratamento da criança. Porém, apenas uma mãe senegalês relatou buscar apoio especializado para o seu filho, os demais relataram não buscar e até mesmo a falta de conhecimento da existência desses serviços.

### **c) Aspectos sobre a rede de apoio ao cuidador**

No que diz respeito às fragilidades e potencialidades relatadas pelos cuidadores pode-se dizer que a primeira se refere ao fato de ser o único cuidador da criança, não saber lidar com os comportamentos inadequados apresentados pela criança, preocupação com a vida que essa criança terá ao se tornar um adulto, poucos serviços voltados a esse público com TEA, dificuldades financeiras, nível de dependência da criança, dificuldade no relacionamento com a criança, situações em que o cuidador passou a apresentar quadro depressivo após se dedicar aos cuidados dessa criança e falta de lazer (Binbin et al., 2014; Li et al., 2017; Hillman, & Anderson, 2018; Özgür et al., 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; Alshekaili, 2019; Hoopen et al., 2019; Devenish et al., 2020; Asahar et al., 2021; Alshahrani, & Algashmari, 2021). Ainda sobre as fragilidades, no estudo realizado por Cardon e Marshall (2020), houve diferença entre dois públicos do estudo, onde os americanos apresentaram dificuldades conforme citado acima, por outro lado, as famílias senegalês costumam se ajudar na criança e cuidados das crianças, ou seja, diversos membros da família residem na mesma casa, contribuindo assim para que mais pessoas possam auxiliar nos cuidados da criança com TEA, não sobrecarregando um só cuidador.

Por outro lado, a potencialidade apresentada está relacionada a rede de apoio que é de extrema importância para esse público, ou seja, quando presente, pode minimizar os sintomas de isolamento do cuidador e também da criança (Binbin et al., 2014; Li et al., 2017; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Hillman, & Anderson, 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; Alshekaili, 2019; Hoopen et al., 2019; Devenish et al., 2020; Alshahrani, & Algashmari, 2021), bem como nas famílias senegalês (Cardon, & Marshall, 2020).

No que diz respeito ao tempo em que esse cuidador se dedica aos cuidados dessa criança, pode estar diretamente relacionado com a sobrecarga do mesmo. Seis estudos revelaram que um único cuidador se dedica em período integral aos cuidados da criança. (Bekhet, 2013; Binbin et al., 2014; Hillman, & Anderson, 2018; Alshekaili, 2019; Asahar et al., 2021).

As especificidades dos estudos podem ser observadas no Quadro 1.

**Quadro 1.** Descrição dos artigos incluídos.

Autoria (Ano)	Objetivo	Metodologia	Principais resultados
1 Bekhet (2013)	Determinar se os sintomas depressivos, cognições positivas, desenvoltura e bem-estar diferem significativamente entre aqueles que classificaram sua saúde como regular, boa ou excelente.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estudo do tipo análise secundária, com dados obtidos da Rede Interativa de TEA</li> <li>- 109 cuidadores de crianças com TEA</li> <li>- Coleta realizada por meio da aplicação de quatro instrumentos para avaliar os sintomas depressivos, verificar o cognitivo, análise de recursos pessoais e sociais e avaliar o bem-estar dos cuidadores.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A depressão foi significativamente menor entre aqueles que avaliaram sua saúde como excelente do que entre aqueles que avaliaram sua saúde como regular.</li> <li>- Cognitivo positivo, desenvoltura e bem-estar foram significativamente maiores entre aqueles que classificaram sua saúde como excelente do que entre aqueles que classificaram sua saúde como regular.</li> <li>- 55% relatou sua saúde como boa e nenhum relatou saúde ruim.</li> <li>- O bem-estar foi estatisticamente significativamente maior entre aqueles que classificaram sua saúde como excelente do que entre aqueles que classificaram sua saúde como regular ou boa.</li> <li>- 81,7% casados, 12,8% divorciados/ separados e 5,5% nunca haviam se casado.</li> <li>- 44% dos cuidadores recebem algum apoio.</li> <li>- Ensino superior (38%), curso livre (31%), pós-graduação (27%) e ensino médio (4%).</li> <li>- Média de idade: 42 anos</li> <li>- 96% do gênero feminino</li> </ul>
2 Binbin et al. (2014)	Identificar os preditores de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) entre cuidadores de crianças com TEA na China.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estudo do tipo transversal</li> <li>- 273 cuidadores de crianças com TEA</li> <li>- Coleta de dados realizada por meio de oito questionários para avaliar a QVRS, funcionamento familiar, estilo de enfrentamento, suporte social e sobrecarga do cuidador.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- O funcionamento familiar, estilo de enfrentamento, suporte social, sobrecarga do cuidador são preditores de QVRS em cuidadores.</li> <li>- As melhorias nas estratégias de enfrentamento dos cuidadores, apoio social (especialmente de familiares e amigos), funcionamento da família, e na liberação da sobrecarga do cuidador, devem ser ofertadas aos cuidadores de crianças com TEA.</li> <li>- 69,6% haviam concluído o ensino médio ou superior</li> <li>- Média de idade: 35,22 anos</li> <li>- 72,9% do gênero feminino (mães)</li> <li>- 69,2% renda do trabalho rural</li> <li>- Criança fazia ou já havia realizado alguma intervenção terapêutica</li> </ul>
3 Li et al. (2017)	Comparar cuidadores de crianças com TEA e cuidadores de crianças com desenvolvimento típico em relação ao peso, qualidade da dieta, estresse percebido relacionado ao papel dos pais e saúde funcional e bem-estar.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estudo do tipo análise secundária</li> <li>- 25 cuidadores de crianças com TEA e 30 do grupo controle</li> <li>- Coleta de dados realizada por meio de três questionários para avaliar a ingestão dietética do cuidador, medir a qualidade da dieta e avaliar o estresse, saúde e bem-estar do cuidador.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuidadores TEA, quando comparados aos cuidadores do grupo controle, relataram estresse parental significativamente maior, criança difícil e interação difícil entre pai-filho, bem como estresse total.</li> <li>- 56% dos cuidadores TEA em comparação com 6,7% dos cuidadores do grupo controle mostraram níveis clinicamente significativos de estresse.</li> <li>- 80% do gênero feminino</li> <li>- Média de idade: 38,6 anos</li> <li>- 71% possuem ensino superior</li> <li>- Criança fazia ou já havia realizado alguma intervenção terapêutica</li> </ul>
4 Hillman & Anderson (2018)	Examinar a perspectiva da primeira pessoa dos avós com custódia de crianças com TEA, incluindo suas fontes de estresse e alegria, e gerar recomendações sobre a melhor forma de apoiar esses cuidadores.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estudo do tipo exploratório qualitativo.</li> <li>- 117 avós com custódia de crianças com TEA</li> <li>- Coleta de dados realizada por meio de uma pesquisa online com perguntas abertas sobre seus "maiores desafios e alegrias" como avós.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Os estressores dos avós incluíam questões de custódia, comportamentos problemáticos de TEA como acessos de raiva e fuga, serviços de TEA insuficientes, encargos financeiros, demandas de cuidados 24 horas por dia, 7 dias por semana, isolamento social e temores pelo futuro.</li> <li>- O enfrentamento dos avós incluiu celebrações de progresso, amor incondicional, fé e um enfoque positivo.</li> <li>- 92,30 % do gênero feminino</li> <li>- 46% com idade entre 55-64 anos</li> <li>- 46% possuíam alguma faculdade ou diploma de algum curso</li> <li>- 34% trabalhavam</li> <li>- Criança fazia ou já havia realizado alguma intervenção terapêutica</li> </ul>

<p>5 Özgür, Aksu &amp; Eser (2018)</p>	<p>Avaliar o efeito das variáveis relacionadas aos pais e filhos nos escores de QV dos pais de crianças com TEA.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estudo do tipo análise de causalidade.</li> <li>- 162 cuidadores de crianças com TEA</li> <li>- Coleta de dados realizada por meio de dois questionários para avaliar aspectos sociodemográficos, assuntos relacionados à doença, QV, lista de verificação do comportamento do autismo e escala de impressão clínica global.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Os escores de QV foram baixos em casos de baixa escolaridade do pai, presença de transtorno psiquiátrico na mãe / pai, baixo nível de renda, abandono da escola da criança, desemprego da mãe e uso de álcool do pai.</li> <li>- A alta gravidade da doença foi associada a baixos escores de QV.</li> <li>- Média de idade das mães 34,2 anos e dos pais 38,7 anos</li> <li>- 10,5% das mães e 3,7% dos pais apresentavam transtornos psiquiátricos</li> <li>- 6,2% das famílias possuíam outro dependente com doença crônica no domicílio</li> <li>- Os escores de QV da mãe foram mais altos quando o pai ajuda com nos cuidados da criança com TEA.</li> </ul>
<p>6 Grace et al. (2018)</p>	<p>Explorar os desafios enfrentados por cuidadores de crianças com TEA em um ambiente selecionado, Chennai, Índia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estudo do tipo qualitativo e desenho de pesquisa exploratória.</li> <li>- Coleta de dados realizada por meio dos dois questionários para avaliar os dados demográficos e questões abertas semi estruturadas relacionadas aos desafios dos cuidadores de crianças com TEA</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Os cuidadores em sua grande maioria recebem apoio dos sogros e de outros membros da família.</li> <li>- 40% relatou que se sente muito exausto, 30% descansa sempre que tem tempo, 20% desenvolveu dor com o tempo e 10% não sentiu muita diferença após receber o diagnóstico e passar a cuidar de uma criança com TEA.</li> <li>- 80% do gênero feminino</li> <li>- Todos tinham mais de 25 anos de idade</li> <li>- 50% possuíam o ensino médio</li> <li>- 70% estavam desempregados</li> <li>- Criança fazia ou já havia realizado alguma intervenção terapêutica</li> </ul>
<p>7 Alnazly &amp; Abojedi (2019)</p>	<p>Investigar o sofrimento psicológico entre pais de crianças com transtorno do espectro do autismo e os fatores sociodemográficos associados que influenciam o sofrimento dos pais.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estudo do tipo transversal</li> <li>- 123 pais jordanianos que cuidam de crianças com TEA.</li> <li>- A coleta de dados foi realizada por meio da aplicação de três questionários para avaliar a dificuldade em realizar o cuidado, bem-estar, função social, saúde, depressão e ansiedade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Relataram níveis moderados de carga, mudanças negativas na vida e depressão e ansiedade limitadas.</li> <li>- A sobrecarga percebida relacionada à dificuldade da tarefa de cuidar se correlacionou positivamente com aquela relacionada ao tempo gasto nas tarefas e negativamente com os resultados relacionados ao cuidado dos cuidadores.</li> <li>- A sobrecarga percebida das tarefas de cuidado foi negativamente correlacionada com a depressão e os níveis de ansiedade e ansiedade foram positivamente correlacionados com a depressão.</li> <li>- 76,4% do gênero feminino</li> <li>- 56,9% possuíam ensino superior</li> <li>- Criança fazia ou já havia realizado alguma intervenção terapêutica</li> </ul>
<p>8 Alshekaili et al. (2019)</p>	<p>Explorar a prevalência e correlatos de sintomas depressivos entre pais / prestadores de cuidados primários de crianças com TEA.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estudo do tipo transversal analítico</li> <li>- 80 cuidadores de crianças com TEA</li> <li>- Coleta de dados realizada por meio da aplicação de um questionário para avaliar os sintomas de depressão dos cuidadores</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 71,3% relataram sintomas depressivos</li> <li>- As análises de regressão logística indicaram que o desemprego e ser o único pai / cuidador na família foram ambos correlatos significativos de sintomas depressivos.</li> <li>- 71% do gênero masculino</li> <li>- Idade entre 25 e 65 anos</li> <li>- Todos casados</li> <li>- 86,2% possuíam o ensino médio e 13,8% possuíam pós-graduação</li> <li>- 72,5 estavam desempregados</li> </ul>
<p>9 Hoopen et al. (2019)</p>	<p>Fornecer informações sobre a QVRS de crianças com TEA (1), seus cuidadores primários e secundários, (2) avaliar os impactos negativos e positivos do cuidado na QV relacionada ao cuidado dos cuidadores mais envolvidos no cuidado, ou seja, os</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estudo do tipo exploratório</li> <li>- Coleta de dados realizada por meio da aplicação de um questionário para avaliar, respectivamente, a QV relacionada à saúde e a QV relacionada aos cuidados.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 42% dos cuidadores relataram dor / desconforto</li> <li>- 40% relataram ansiedade / depressão</li> <li>- 84% relataram problemas no relacionamento com o filho</li> <li>- 51% relataram dificuldade em conciliar os cuidados com as atividades diárias</li> <li>- 96% dos cuidadores obtiveram satisfação ao cuidar de seus filhos afetados.</li> <li>- 90% do gênero feminino</li> <li>- Criança fazia ou já havia realizado alguma intervenção terapêutica</li> </ul>

	cuidadores primários, e (3) explorar a possível relação entre a QVRS das crianças e cuidadores com a QV relacionada ao cuidado dos cuidadores primários.		
10 Devenish et al. (2020)	Examinar a relação entre as percepções do cuidador sobre o apoio da comunidade e a participação da criança (atendimento e envolvimento); e examinar a relação entre as percepções do cuidador sobre o apoio da comunidade e o estresse do cuidador.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 56 cuidadores de crianças com TEA</li> <li>- Coleta de dados realizada por meio da aplicação de questionários para avaliar a participação da criança e cuidador na comunidade, funcionamento da criança, estresse do cuidador, gravidade dos sintomas do autismo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- O apoio da comunidade previa o envolvimento da criança, mas não a frequência, quando as características da criança eram mantidas constantes.</li> <li>- Baixo apoio da comunidade predizem significativamente os sentimentos de isolamento do cuidador.</li> <li>- A importância de modificar programas comunitários para melhor apoiar a inclusão de crianças com TEA é discutida.</li> <li>- 55% dos cuidadores identificaram características do ambiente como não favoráveis à participação de seus filhos na comunidade</li> <li>- 76,92% do gênero feminino</li> <li>- Idade entre 30 e 52 anos</li> <li>- Criança fazia ou já havia realizado alguma intervenção terapêutica</li> </ul>
11 Cardon & Marshal (2021)	Comparar temas relacionados ao cuidado parental de crianças com TEA entre uma cultura da África Subsaariana (Senegal) e uma cultura ocidental (Estados Unidos).	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estudo do tipo análise fenomenológica interpretativa</li> <li>- 14 cuidadores de crianças com TEA (7 do Senegal e 7 do Estados Unidos)</li> <li>- Nas famílias senegaleses foi realizada entrevista presencial e nas famílias americanas foram realizadas entrevistas por telefone.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nas famílias senegaleses observou-se uma maior rede de apoio e menos serviços especializados oferecidos às crianças com TEA, diferente do que foi encontrado nas famílias americanas, onde existiam mais serviços voltados às crianças com TEA e a rede de apoio era menor ou não existiam.</li> <li>- 100% dos cuidadores eram do gênero feminino</li> <li>- No grupo americano, a maioria das mães abdicaram de suas vidas para se dedicar aos cuidados da criança.</li> <li>- No grupo senegaleses, o cuidado da criança era realizado por todos os membros da família, não ficando centralizado em apenas uma pessoa.</li> <li>- Em nenhum dos grupos houve relatos de que as crianças estavam ou não realizando acompanhamento especializado.</li> <li>- Apenas as famílias americanas possuem grupos de apoio com atenção voltado ao fato e possuir um filho com TEA</li> </ul>
12 Alshahrani & Algashmari (2021)	Estimar a prevalência de sintomas depressivos entre pais de crianças com TEA em Taif, Arábia Saudita. Também queremos avaliar o papel da pressão financeira e da gravidade dos sintomas de TEA no desenvolvimento de tais sintomas depressivos.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estudo do tipo descritivo transversal</li> <li>- 50 pais cuidadores de crianças com TEA</li> <li>- Coleta de dados realizada por meio da aplicação de questionários para avaliar aspectos sociodemográficos e coletar informações sobre as crianças e os cuidadores</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A prevalência de depressão leve foi de 30%, enquanto a prevalência de depressão moderadamente grave foi de 68%.</li> <li>- O status econômico não alterou significativamente os sintomas depressivos.</li> <li>- 60% do gênero masculino</li> <li>- Idade entre 41 e 50 anos</li> <li>- 82% eram casados</li> <li>- 56% possuíam ensino médio completo e 34% possuíam ensino superior</li> <li>- 84% estavam empregados</li> </ul>
13 Asahar et al. (2021)	Determinar os fatores associados à QV percebida e quão problemáticas são as dificuldades específicas do autismo de uma criança entre os principais cuidadores de crianças com TEA que frequentam programas pré-escolares especializados na National Autism	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estudo do tipo transversal</li> <li>- 116 cuidadores de crianças com TEA</li> <li>- Coleta de dados realizada por meio da aplicação de questionário com questões sobre a qualidade de vida dos cuidadores</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuidadores que realizaram mais de uma formação/ curso sobre cuidados com TEA apresentaram melhores índices de QV</li> <li>- Crianças que moravam em casa térrea apresentaram melhor pontuação de QV quando comparado a crianças que residiam em apartamento</li> <li>- 80,2% do gênero masculino</li> <li>- Média de idade: 37,7 anos</li> <li>- 92,2% eram casados</li> <li>- 15,5% possuíam ensino médio</li> <li>- 84% estavam empregados</li> <li>- 87,1% participavam de grupos de apoio</li> <li>- Todos os participantes possuíam mais e um filho, sendo este o que mais auxiliava nos cuidados das crianças com TEA</li> </ul>

	Society of Malaysia e no IDEAS Autism Center.		- 25,9% dos cuidadores apresentavam alguma doença como: depressão, ansiedade, hipertensão, asma, diabetes mellitus, colesterol e problemas cardíacos sucessivamente - 87,1% participavam de grupos de apoio
--	---	--	--

Fonte: Autores.

#### 4. Discussão

De acordo com os resultados encontrados, a responsabilidade do cuidador tem se apresentado como uma tarefa desgastante (Cardon, & Marshall, 2020; Alshahrani, & Algashmari, 2021) implicando em desafios e exaustão no dia-a-dia de todos os membros da família, mas principalmente das mães, que por sua vez, são as principais cuidadoras das crianças com TEA (Silva et al., 2019; Silva et al., 2020; Tavares et al., 2020). Assuntos referente aos cuidados do filho e das tarefas domésticas ainda se encontram centralizadas na figura materna, que passa a se dedicar integralmente a essas responsabilidades (Silva et al., 2019; Dias et al., 2021).

Entende-se que a figura paterna é essencial na vida da criança, não somente como membro familiar, mas também assumindo papel de responsabilidade e cuidado, assim como sinalizado na pesquisa de Dias e colaboradores (2021), em que os autores destacaram que essa modificação deve acontecer não somente no contexto familiar, mas também na formação de profissionais da área da saúde com enfoque para a inclusão do pai no cuidado da criança. Nessa revisão pode-se encontrar um estudo com a presença da figura assumindo o papel de principal cuidador da criança (Alshahrani, & Algashmari, 2021).

A faixa etária dos cuidadores dessa revisão foi 42 anos de idade, tendo uma variação de 25 a 60 anos (Bekhet, 2013; Binbin et al., 2014; Li et al., 2017; Özgür et al., 2018; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Hillman, & Anderson, 2018; Alshekaili, 2019; Devenish et al., 2020; Asahar et al., 2021; Alshahrani, & Algashmari, 2021), corroborando estudos realizados por outros autores, onde observa-se que os pais tem optado por mais tarde, ou seja, após os 25 anos de idade (Cunha et al., 2018; Oliveira et al., 2018), Além disso, alguns destes cuidadores possuíam outros filhos, podendo ser menores ou não que a criança autista.

Para algumas famílias esse cuidado é compartilhado ou até mesmo designado a outro membro, como os avós (Binbin et al., 2014; Hillman, & Anderson, 2018). Outros autores encontraram os mesmos resultados em suas pesquisas, onde os avós assumem essa responsabilidade do cuidado para que seus filhos possam cumprir suas tarefas como trabalhar, estudar, manter uma vida social, sem abdicar destas atividades que eram realizadas antes da maternidade/paternidade (Oliveira et al., 2018; Silva et al., 2019).

Os dados sociodemográficos encontrados nessa pesquisa, como prevalência do gênero feminino como o cuidador principal (Bekhet, 2013; Binbin et al., 2014; Li et al., 2017; Özgür et al., 2018; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Hillman, & Anderson, 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; Alshekaili, 2019; Hoopen et al., 2019; Cardon, & Marshall, 2020; Devenish et al., 2020; Asahar et al., 2021) e média etária de 42 anos (Bekhet, 2013; Binbin et al., 2014; Li et al., 2017; Özgür et al., 2018; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Hillman, & Anderson, 2018; Alshekaili, 2019; Devenish et al., 2020; Asahar et al., 2021; Alshahrani, & Algashmari, 2021), permitem caracterizar os cuidadores e corroboram os dados encontrados em outros estudos (Silva et al., 2020; Tavares et al., 2020) que apresentaram informações semelhantes. Esses aspectos correspondem a base dos determinantes sociais da saúde e devem ser pontuados para entender as características dessa população, neste caso, os cuidadores.

Nesta pesquisa, não foi observada baixa escolaridade dos cuidadores, pelo contrário, a maior parte contempla a formação do ensino médio à pós-graduação (Bekhet, 2013; Binbin et al., 2014; Li et al., 2017; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Hillman, & Anderson, 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; Alshekaili, 2019; Asahar et al., 2021; Alshahrani, & Algashmari, 2021). Esse aspecto pode ser decorrente da oportunidade e acesso aos cursos de qualificação viabilizado a exemplo da oferta

de aulas remotas. Sendo assim, o grau de escolaridade dos cuidados passa a ser de ensino médio e/ou superior, da mesma forma em que Cunha et al. (2018) encontraram em sua pesquisa.

Em contrapartida, a dificuldade financeira esteve presente nos relatos dos cuidadores desta revisão de literatura (Hoopen et al., 2019; Hillman, & Anderson, 2018). Por falta de instrução, muitas famílias desconhecem seus direitos garantidos pela legislação, tais como o auxílio financeiro, ou seja, um benefício que pode ser concedido a criança que possui o diagnóstico de TEA (Brasil, 2012).

Os direitos e benefícios ao autista foram oficialmente reconhecidos a partir da Lei Berenice Piana nº 12.764 de 2012, que instituiu a Política de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Essa política determina que todo autista tem o direito ao diagnóstico precoce, tratamento, terapias e medicamentos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), acesso à educação, proteção social e igualdade nas oportunidades. Além disso, essa lei estabelece que a pessoa com o diagnóstico de TEA é considerada pessoa com deficiência, sendo assim, com todos os direitos legais, como por exemplo o direito ao benefício sócio-assistencial (BPC/LOAS). Para obter o BPC a renda per capita familiar não deve ultrapassar  $\frac{1}{4}$  do salário mínimo. Com este auxílio financeiro, é possível arcar com algumas despesas da criança, tais como terapias para estimulação. Nenhum dos estudos selecionados para esta revisão tem origem no Brasil, sendo assim, não houve relatos de famílias que recebam o BPC, pois este benefício foi implementado em nível nacional (Brasil, 2012).

Ao se tratar dos direitos do TEA previstos em lei, o direito à saúde é frequentemente discutido, uma vez que é um dever do Estado fornecer atendimento e acompanhamento para tratar das dificuldades e necessidades deste indivíduo, de acordo com o art. 196 da Constituição Federal (Brasil, 1988). Nesse caso, dos estudos desta revisão, 10 deles descrevem que as crianças realizavam ou já haviam realizado alguma intervenção terapêutica (Binbin et al., 2014; Li et al., 2017; Hillman, & Anderson, 2018; Özgür et al., 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Alshekaili, 2019; Hoopen et al., 2019; Alshahrani, & Algashmari, 2021). Salienta-se que as leis voltadas para o TEA são particulares a cada país. De acordo com as leis vigentes no Brasil, todo autista tem direito ao atendimento terapêutico e se necessário, medicamentos sem custo algum, todos oferecidos pelo SUS.

As terapias de estimulação devem acontecer precocemente, logo que os sinais de atraso no desenvolvimento da criança forem observados, tendo ela o diagnóstico ou não (Cunha et al., 2018). Esses atendimentos podem ser realizados no SUS, via atenção primária à saúde ou na atenção especializada. Os profissionais da equipe que estarão acompanhando essa criança, terão como objetivo minimizar as dificuldades apresentadas pelos mesmos, estimular as habilidades que se encontram em atraso, acolher e orientar os cuidadores quanto aos sintomas e necessidades durante o processo terapêutico, com o propósito de fornecer para ela e seu cuidador uma melhor qualidade de vida (Tavares et al., 2020).

Devido à alta demanda para atendimento a esse público, os serviços de saúde direcionam os atendimentos às crianças, não conseguindo oferecer aos cuidados suporte, tal como a rede de apoio. Existe uma carência em serviços especializados aos cuidadores de crianças autista, tanto para o acolhimento quanto ações de educação em saúde ou capacitação de profissionais para realizar orientação aos, os quais por muitas vezes se encontram desorientados em relação às necessidades e dificuldades da criança (Tavares et al., 2020).

Além do direito ao acesso à saúde, a rede de apoio desses cuidadores também é um aspecto relevante, haja vista que os cuidadores se dedicam integralmente às necessidades da criança e, em consequência disso podem ter o sentimento de isolamento social, com impacto na saúde mental, conforme relatado em dois estudos desta revisão (Hillman, & Anderson, 2018; Devenish et al., 2020).

Conforme a análise realizada nos estudos selecionados, aspectos como baixo de apoio social e no cuidado da criança são fatores que repercutem negativamente na qualidade de vida dos cuidadores principais (Silva et al., 2020). Além disso, a

falta de interação social, gera angústia e sofrimento nos cuidadores. A partir do momento em que a criança passa a exigir mais atenção e dedicação do cuidador, este deixa de fazer as suas vontades e passa a dedicar-se somente aos seus cuidados e necessidades (Tavares et al., 2020).

A rede de apoio pode ser constituída por amigos, familiares e também pelo serviço de saúde, que poderão fornecer auxílio nas atividades cotidianas da criança, tirando essa sobrecarga do cuidador, que na maioria das vezes é a mãe (Cunha et al., 2018; Tavares et al., 2020).

A dinâmica familiar passa por diversas modificações e adaptações após o diagnóstico. As famílias que possuem mais de um filho, passam a dedicar-se a maior parte do tempo a criança com TEA e envolvendo o outro filho também nos cuidados e necessidades dessa criança (Asahar et al., 2021), corroborando o estudo realizado por Cunha e colaboradores (2018), onde observa-se que o irmão poderá sofrer com a ausência dos pais, ou seja, em ter a atenção destes para ele. Nesse contexto, quando a necessidade de cuidado passa a ser para duas crianças a sobrecarga dos cuidadores aumenta, assim como a qualidade de vida diminui, conforme observado no estudo de Özgür e colaboradores (2018). A partir das informações levantadas neste estudo, observa-se que as dificuldades financeiras para custear o tratamento da criança, a falta da rede de apoio para auxiliar nos cuidados e o sentimento de isolamento social, repercutem negativamente na qualidade de vida desses cuidadores. Deste modo, esses aspectos causam uma sobrecarga em todos os membros do ambiente familiar, principalmente no cuidador principal desta criança.

#### 4. Considerações Finais

Pode-se verificar um perfil desses cuidadores e a sobrecarga gerada pelo cuidar, aspectos presentes na maior parte dos estudos que exploram essa temática.

Para os próximos estudos envolvendo temática similar, sugere-se ampliar o público alvo do estudo, considerando adolescentes, adultos e também idosos.

#### Referências

- Alnazly, E. K. & Abojedi, A. Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder. *Perspectives In Psychiatric Care*, 55(3): 501-8.
- Alshahrani, M. S. & Algashmari, H. (2021). The moderating effect of financial stress and autism severity on development of depression among parents and caregivers of Autistic children in Taif, Saudi Arabia. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 10(3): 1227-33.
- Alshekaili, M. (2019). Risk factors underlying depressive symptoms among parents/primary care providers of kids with autism spectrum disorder: a study from Muscat, Oman. *Perspect Psychiatr Care*, 55(4): 600-6.
- Asahar, S. F., Malek, K. A. & Isa, M. R. (2020). Quality of life and child's autism-specific difficulties among Malaysian main caregivers: a cross-sectional study. *International Journal of Environmental Research And Public Health*, 18(18).
- Bekhet, A. K. (2013). Self-assessed health in caregivers of persons with autism spectrum disorder: associations with depressive symptoms, positive cognitions, resourcefulness, and well-being. *Perspectives In Psychiatric Care*, 50(3): 210-7.
- Binbin, J., Zhao, L., Turner, C., Mei, S., Rongfang, Y. & Siyuan, T. (2014). Predictors of Health-Related Quality of Life in Chinese Caregivers of Children With Autism Spectrum Disorders: A Cross-Sectional Study. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28(5): 327-32.
- Brasil. Casa Civil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/18069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm).
- Brasil. Casa Civil. Lei Federal nº 12.764/2012, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF: 28 dez. 2012.
- Brasil. PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988. Brasília: Senado Federal, 1988. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm).

- Cardon, A. & Marshall, T. (2020). To raise a child with autism spectrum disorder: a qualitative, comparative study of parental experiences in the united states and senegal. *Transcultural Psychiatry*, 58(3): 335-50.
- CBO. Classificação Brasileira de Ocupações. (2010). 3. ed. Brasília: Ministério do Trabalho, Secretaria de Políticas Públicas de Emprego.
- Chaim, M. P. M., Costa-Neto, S. B., Pereira, A. F. & Grossi, F. R. S. (2019). Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 19(01): 9-34.
- Cunha, J. H. S., Pereira, D. C. & Almohalha, L. (2018). O significado de ser mãe ou pai de um filho com autismo. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, 6(1). <http://dx.doi.org/10.18554/refacs.v6i1.1971>.
- Devenish, B. D., Sivaratnam, C., Lindor, E., Papadopoulos, N., Wilson, R., Mcgillivray, J. & Rinehart, N. J. (2020). A brief report: community supportiveness may facilitate participation of children with autism spectrum disorder in their community and reduce feelings of isolation in their caregivers. *Front Psychol*. 11: 583483.
- Dias, M. V. S. Marques, F. R. B., Oliveira, R. M. B., Bezerra, A. M., Andrade, S. M. O. & Marcheti, M. A.. (2021). Relações pai-filho e o cuidado da criança com deficiência: olhar da equipe de saúde. *Research, Society And Development*, 10(16): e389101623647.
- DSM-V. American Psychiatric Association (APA). (2014). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5ª ed. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Galvão, T. F., Pansani, T. S. A. & Harrad, D. (2015). Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: a recomendação PRISMA. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 24(2), 335-42.
- Grace, N.nR., Catherine, T.nG., Mala, K., Kanniammal, C., & Arulappan, J. (2018). Exploration of challenges faced by caregivers of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Nursing Education*. 10(3): 125-30.
- Hillman, J.nL., & Anderson, C.nM.. (2018). "It's a battle and a blessing: the experience and needs of custodial grandparents of children with autism spectrum disorder". *Journal of Autism And Developmental Disorders*, 49: 260-9.
- Hoopen, L. W. T., Nijs, P. F., Duvekot, J., Grevas-Senhor, K., Hillegers, M. H., Brouwer, W. B., & Roijen, L. H. V.. (2019). Children with an autism spectrum disorder and their caregivers: capturing health-related and care-related quality of life. *Journal of Autism And Developmental Disorders*, 50:263-77.
- Li, X. S., Pinto-Martin, J. A., Thompson, A., Chittams, J., & Kral, T. V. E.. (2017). Weight status, diet quality, perceived stress, and functional health of caregivers of children with autism spectrum disorder. *Journal For Specialists In Pediatric Nursing*, 23(1).
- Oliveira, D. A. S., Ferreira, M. S., & Cavalcante-Neto, J. L.. (2018). Análise de fatores sociodemográficos de duplas cuidador-criança/adolescente com deficiência: um estudo caso-controle. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 24(3):389-406.
- Özgür, B. G., Aksu, H., & Eser, E.. (2018). Factors affecting quality of life of caregivers of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Indian Journal of Psychiatry*, 60(3): 278-85.
- Silva, E. M., Bernardes, R., Chicon, J. F., Oliveira, I. M., & Sá, M. G. C. S.. (2019). Ser mulher cuidadora de pessoas com deficiência à luz da categoria gênero: reflexões a partir de um projeto de ensino/pesquisa/extensão no campo da educação física. *Educación Física y Ciencia*. 21(1).
- Silva, F. V. M., Brito, C. B., Ribeiro, A. B., Mesquita, E. L., Crispim, R. B., & Nunes, P. P. B.. (2020). Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. *Ciências & Cognição*, 25(1): 117-26.
- SPB. Sociedade Brasileira de Pediatria. (2019). Transtorno do espectro autista. Manual de orientação. Departamento de pediatria do desenvolvimento e comportamento. nº5.
- Tavares, J. J., Figueiredo, S. N., Villar, A. G. L., & Oliveira, M. B. (2020). Filhos autistas e os fatores de insegurança da mãe quanto ao seu futuro / Autistic children and the factors of insecurity of the mother regarding their future. *Brazilian Journal of Health Review*, 3(5): 12736-53.