



UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CAMPUS I – CAMPINA GRANDE
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE - CCBS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM BACHARELADO EM PSICOLOGIA

JÉSSICA FRANÇA MENDONÇA

QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM O
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

CAMPINA GRANDE

2024

JÉSSICA FRANÇA MENDONÇA

**QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM O
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Trabalho de Conclusão de Curso (Artigo)
apresentado a/ao Coordenação/Departamento
do Curso de Psicologia da Universidade
Estadual da Paraíba como requisito parcial à
obtenção do título de Bacharel em Psicologia.

Orientadora: Profa. Dra. Livânia Beltrão Tavares

CAMPINA GRANDE

2024

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

M539q Mendonca, Jessica Franca.

Qualidade de vida de mães de crianças diagnosticadas com o transtorno do espectro autista [manuscrito] / Jessica Franca Mendonca. - 2024.

23 p. : il. colorido.

Digitado. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2024. "Orientação : Profa. Dra. Livânia Beltrão Tavares, Departamento de Psicologia - CCBS. "

1. Qualidade de vida. 2. Transtorno do Espectro Autista. 3. Saúde Mental. 4. Maternidade. I. Título

21. ed. CDD 155.93

JÉSSICA FRANÇA MENDONÇA

**QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM O TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA**

Trabalho de Conclusão de Curso (Artigo)
apresentado a/ao Coordenação/Departamento
do Curso de Psicologia da Universidade
Estadual da Paraíba como requisito parcial à
obtenção do título de Bacharel em Psicologia.

Aprovada em: 18/06/2024

BANCA EXAMINADORA


Prof. Dr. Livânia Beltrão Tavares (orientadora).


Prof. Ms. Aponira Maria de Farias (membro interno).


Prof. Ms. Pâmela de Sousa Gonzaga (membro interno).

À Deus e à minha família, pelo cuidado,
dedicação, apoio, companheirismo e zelo,
dedico.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	07
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	07
3 METODOLOGIA.....	08
4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS	09
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	13
5.1 O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO NO ÂMBITO FAMILIAR.....	13
5.2 A REPERCUSSÃO DO TEA NA VIDA PROFISSIONAL E SOCIAL DESSAS MÃES.....	15
5.3 IMPORTÂNCIA DA REDE SOCIAL DE APOIO A MÃES DE CRIANÇAS COM TEA.....	16
5.4 QUALIDADE DE VIDA.....	17
6 CONCLUSÃO.....	18
REFERÊNCIAS.....	20
AGRADECIMENTOS.....	22

QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

RESUMO

Jéssica França Mendonça¹

O termo "mãe atípica" refere-se a mães que têm filhos com necessidades educacionais especiais, especificamente aqueles com diagnóstico de transtorno do espectro do autismo (TEA). Estas mães enfrentam frequentemente a realidade angustiante do estigma e do julgamento por parte dos outros, exacerbando ainda mais os desafios que enfrentam na sociedade. Consequentemente, este artigo busca fornecer um panorama dos assuntos abordados na literatura científica dos últimos quatro anos (2020-2024) sobre a qualidade de vida vivenciada por mães atípicas em quatro importantes bibliotecas virtuais. Para atingir esse objetivo, foi realizada uma revisão integrativa da literatura abrangente para facilitar um discurso mais extenso. Para a realização desta pesquisa foi realizada uma busca minuciosa no Portal de Periódicos da CAPES e na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), utilizando os descritores especificados e operadores booleanos "Saúde Mental" AND "Qualidade de Vida" AND "Transtorno do Espectro do Autismo". Apenas artigos no idioma português foram filtrados para inclusão no estudo. A busca minuciosa nos quatro portais rendeu um total de 164 artigos, dos quais foram excluídos textos repetitivos, não relacionados ao tema do estudo, bem como monografias, dissertações e teses. Os critérios de inclusão focaram em artigos que abordassem especificamente a qualidade de vida de mães de crianças com TEA, resultando na seleção de 14 artigos. A análise revelou quatro categorias temáticas: Importância da rede social de apoio a mães de crianças com TEA, A repercussão do TEA na vida profissional e social dessas mães, Importância da rede social de apoio a mães de crianças com TEA, Qualidade de vida. Após um exame cuidadoso, torna-se evidente que um obstáculo notável encontrado pelas mães que não se conformam com as normas sociais é o esforço contínuo para gerir eficazmente vários papéis e obrigações. Além das responsabilidades habituais associadas ao cuidado dos filhos, as mães atípicas frequentemente encontram-se navegando em múltiplos papéis femininos, abrangendo cuidadora, defensora, educadora e provedora. Este ato de equilíbrio pode ser esmagador porque requer muito tempo, energia e investimento emocional das mães. É também evidente que a pressão para cumprir estes diferentes papéis pode levar à perda de tempo pessoal, de oportunidades de autocuidado e de desenvolvimento profissional, o que acaba por afetar a qualidade de vida das mães atípicas.

Palavras-chave: qualidade de vida; transtorno do espectro autista; saúde mental; maternidade.

¹

¹Jéssica França Mendonça
jessica.mendonca@aluno.uepb.edu.br
Universidade Estadual da Paraíba
<http://lattes.cnpq.br/2180672589060011>

ABSTRACT

The term "atypical mother" refers to mothers who have children with special educational needs, specifically those diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD). These mothers often face the distressing reality of stigma and judgment from others, further exacerbating the challenges they face in society. Consequently, this article seeks to provide an overview of the topics covered in scientific literature over the last four years (2020-2024) regarding the quality of life experienced by atypical mothers in four important virtual libraries. To achieve this goal, a comprehensive integrative literature review was conducted to facilitate a more extensive discourse. To carry out this research, a thorough search was carried out on the CAPES Periodical Portal and the Virtual Health Library (VHL), using the specified descriptors and Boolean operators "Mental Health" AND "Quality of Life" AND "Autism Spectrum Disorder". Only articles in Portuguese were filtered for inclusion in the study. The thorough search on the four portals yielded a total of 164 articles, from which repetitive texts, unrelated to the topic of study, as well as monographs, dissertations and theses were excluded. The inclusion criteria focused on articles that specifically addressed the quality of life of mothers of children with ASD, resulting in the selection of 14 articles. The analysis revealed four thematic categories: Importance of the social support network for mothers of children with ASD, The repercussion of ASD on the professional and social lives of these mothers, Importance of the social support network for mothers of children with ASD, Quality of life. Upon careful examination, it becomes apparent that a notable obstacle encountered by mothers who do not conform to social norms is the continuous effort to effectively manage multiple roles and obligations. In addition to the usual responsibilities associated with childcare, atypical mothers often find themselves navigating multiple feminine roles, encompassing caregiver, advocate, educator, and provider. This balancing act can be overwhelming because it requires a lot of time, energy and emotional investment from mothers. It is also clear that the pressure to fulfill these different roles can lead to a loss of personal time, opportunities for self-care and professional development, which ultimately affects the quality of life of atypical mothers.

Keywords: quality of life; autism spectrum disorder; mental health; mothers.

1 INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro do autismo (TEA), amplamente reconhecido como autismo, é classificado como uma síndrome neuropsiquiátrica que se distingue por manifestações comportamentais que prejudicam as habilidades sociais e de comunicação, juntamente com padrões de comportamento repetitivos e estereotipados e restrições de interesses e atividades. (American Psychiatric Association, 2014). A manifestação desses sintomas pode variar de acordo com a idade cronológica e o nível de desenvolvimento do indivíduo. Além disso, o autismo é caracterizado por vários graus de gravidade, categorizados em nível um, dois ou três, que correspondem ao nível de suporte exigido. Ao longo deste espectro, os indivíduos com autismo necessitam de assistência no seu crescimento e desenvolvimento, com adaptações adaptadas às suas necessidades específicas.

Desde 2012, o Brasil implementa a Política Nacional de Proteção dos Direitos das Pessoas com TEA, de acordo com a lei n.12.764/12, devido à complexidade de sua formulação, nas sociedades onde os indivíduos com autismo são reconhecidos como deficientes, permite a implementação de medidas de cuidados necessárias, diretrizes políticas, envolvimento da comunidade, disposições holísticas de cuidados de saúde, integração na força de trabalho e a proteção de outros direitos, incluindo o acesso à educação formal. No entanto, perspectivas divergentes desafiam-nos a explorar caminhos alternativos de compreensão dos indivíduos com autismo, indo além dos quadros de diagnóstico centrados apenas nos traços sintomáticos da doença. Assim, ao considerar este ponto de vista, o autismo não é considerado como uma doença (seja genética ou mental) ou uma deficiência, mas sim como uma manifestação de "funcionamento subjetivo distinto". (Maleval, 2017)

O diagnóstico clínico do TEA é realizado por meio de instrumentos específicos, observações do comportamento da criança e entrevistas com os pais. É fundamental ressaltar que uma vez confirmado o diagnóstico, ele traz impactos e alterações significativas no cotidiano da família. A criança passa a ser o ponto focal do cuidado, necessitando de uma abordagem mais integral e atenta da equipe multidisciplinar para atender de forma eficaz às suas necessidades individuais. (Canut, 2014)

Assim, diante de um quadro preocupante de saúde mental de mães atípicas frente ao diagnóstico de autismo, contexto em que essa questão se evidencia, o presente artigo levanta a seguinte questão: Como o diagnóstico do autismo pode impactar na Qualidade de Vida (QV) das mães de crianças com TEA? O objetivo desta investigação é fornecer uma visão geral do tema explorado nas publicações científicas dos últimos quatro anos (2020-2024) sobre a QV vivenciada por mães em circunstâncias atípicas. Este artigo busca apresentar uma revisão bibliográfica de artigos científicos oriundos de quatro importantes bibliotecas virtuais, com foco no tema supracitado. A revisão compreenderá uma análise abrangente dos temas abordados nos artigos, bem como uma descrição dos seus respectivos objetivos e metodologias, destacando, em última análise, os principais resultados.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

A identificação de um TEA dentro de uma família apresenta uma circunstância significativa que pode resultar em vários ajustes nas rotinas diárias, reavaliação dos papéis familiares e resultados divergentes em termos de carreira, finanças e relacionamentos interpessoais. As famílias unem-se em resposta aos desafios enfrentados pelos seus filhos e desempenham um papel vital na facilitação do processo de adaptação. O impacto do TEA estende-se a toda a família, e a forma como o diagnóstico é percebido no contexto familiar

também tem implicações para a criança, necessitando do envolvimento de assistência profissional adequada. (Pinto *et al.*, 2016; Nobre; Souza, 2018).

A preocupação crescente com questões relativas à qualidade da existência decorre de uma mudança que ocorre nos domínios das ciências humanas e biológicas, em que um conjunto mais amplo de critérios está agora a ser priorizado em detrimento da mera gestão de sintomas, redução da mortalidade ou aumento da esperança de vida. Consequentemente, numerosos autores consideram hoje a QV como sinônimo de saúde, enquanto outros a percebem como uma noção mais abrangente que engloba vários aspectos, um dos quais inclui o estado de saúde (Fleck *et al.*, 1999).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define QV como a avaliação subjetiva de um indivíduo sobre seu status dentro de seu sistema cultural e de valores, levando em consideração suas aspirações, expectativas, referências e preocupações (Whoqol Group, 1995, p.1405).

Em estudo realizado por Cuvero (2008), foi realizada uma avaliação para determinar a QV vivenciada por cuidadores de indivíduos com TEA. A maioria dos cuidadores eram mães e os resultados confirmaram o impacto negativo no seu bem-estar físico e psicológico. Observou-se que essas perdas estavam associadas especificamente às desvantagens dos cuidadores ao comparar suas experiências com as dos pais que cuidam de crianças ou adolescentes com desenvolvimento típico. Além disso, o estudo revelou que os cuidadores de indivíduos com TEA, especialmente as mães, correm um risco maior de sofrer estresse parental em comparação com pais ou mães de crianças com outras deficiências de desenvolvimento. (Bosa; Sifuentes, 2010)

A presença de um filho com necessidades especiais dificulta significativamente o cotidiano destas mães, sobrecarregando-as com cargas de trabalho excessivas e privando-as do tempo que de outra forma destinam a atividades de prazer pessoal. Além disso, enfrentam as dificuldades do preconceito, navegam através de processos burocráticos para aceder aos benefícios e serviços necessários, e também devem enfrentar os desafios comportamentais específicos dos seus filhos (Matsukura; Sime, 2008).

Em concordância com a pesquisa de Schmidt e Bosa (2007), as famílias dessas crianças expressam preocupações sobre seus futuros cuidadores devido às incertezas em torno do comportamento independente, das atividades da vida diária e das práticas de vida social e escolar, que não conseguem supervisionar.

É evidente o impacto do cuidado no cotidiano do cuidador, principalmente quando o cuidador é um membro da família que dedica todo o seu tempo à criança. Consequentemente, a sobrecarga do cuidador pode ser atribuída a vários fatores, incluindo estresse, ausência de um sistema de apoio, desafios financeiros, oportunidades limitadas de lazer e outros aspectos relacionados. (Chaim *et al.*, 2019)

A procura por um psiquiatra é crucial para as famílias se prepararem mentalmente e compreenderem como lidar com esse transtorno. É necessário reorganizar todo o tempo familiar e a vida diária para apoiar os filhos, sem deixar de lado os seus interesses pessoais (Ramalho *et al.*, 2017). Nas equipes multidisciplinares, o psicólogo ocupa um papel significativo em conjunto com psiquiatras, pediatras e neurologistas, como um dos principais especialistas encarregados do diagnóstico de casos de autismo. (Silva *et al.*, 2018)

Como resultado desses fatores, os indivíduos que têm filhos com TEA correm um risco aumentado de enfrentar problemas de saúde mental e de experimentar níveis elevados de estresse como pais. A presença de uma criança com necessidades especiais exige um ajustamento significativo nos cuidados e nas rotinas diárias, o que por sua vez exige um processo de adaptação na dinâmica familiar. Este processo pode ter um impacto profundo na QV geral, levando à sobrecarga emocional e ao aumento da ansiedade. (Santos; Pereira-Martins, 2016).

3 METODOLOGIA

A pesquisa para este trabalho foi conduzida dentro das diretrizes de uma revisão integrativa da literatura, conforme descrito por Aksey; O'Malley (2005), como uma abordagem sistemática para coletar, analisar e sintetizar evidências existentes sobre um tópico específico ou questão de pesquisa. É amplamente utilizado em pesquisas científicas para fornecer uma visão geral da literatura existente e identificar lacunas ou direções de pesquisas futuras.

Este estudo adotou os seguintes procedimentos: esclarecer o objetivo e as questões de pesquisa, identificar fontes de dados relevantes, estabelecer critérios de inclusão e exclusão, buscar e selecionar estudos, avaliar a qualidade dos estudos incluídos, extrair e resumir informações relevantes, analisar e interpretar os resultados, e apresentar revisão e conclusão (Mendes;Silveira; Galvão, 2008).

Este estudo foi norteado pela questão: Como o diagnóstico do autismo pode impactar na QV das mães de crianças diagnosticadas com TEA? Além do mecanismo de busca Google Acadêmico, as bases de dados consultadas foram: Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), e Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE). Os descritores, extraídos dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) foram definidos por: qualidade de vida; maternidade; transtornos neurológicos; autismo infantil.

4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

Foram utilizados diversos critérios de seleção, sendo necessária a inclusão apenas de artigos completos em português e no recorte temporal de 2020 e 2024. Os estudos duplicados em todas as bases de dados que se desviavam de cursos/propostas concluídas e especializações de trabalhos foram removidos para efeito de exclusão. Uma busca inicial identificou 164 artigos, dos quais 146 foram eliminados pelos critérios de exclusão, restando 18 artigos, que foram lidos na íntegra e, de comum acordo, os autores eliminaram mais 4 estudos, restando apenas 14 artigos para compor a amostra final.

Segue abaixo, no **Quadro 1**, em ordem alfabética, a exposição demonstrativa dos materiais que compõem as categorias de análise da presente revisão bibliográfica narrativa:

Quadro 1 – Estudos incluídos nas categorias de análise

TÍTULOS	AUTOR/ANO/REVISTA	OBJETIVOS	PRINCIPAIS DESFECHOS
Estresse, depressão e ansiedade em mães de autistas: Revisão nacional.	Alves et al./ 2022/ Revista Psicopedagógica	O objetivo deste estudo foi verificar a prevalência e a gravidade do estresse, da depressão e da ansiedade entre mães brasileiras que têm filhos com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), no contexto da literatura brasileira.	O presente estudo revelou que o estresse tem um impacto significativo nas mães, como evidenciado pela sua prevalência entre a maioria da população-alvo em todas as pesquisas dedicadas a explorar este fenômeno.

<p>As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura.</p>	<p>Braga,Araujo/ 2021/ Ciências Psicológicas</p>	<p>O objetivo deste artigo foi realizar uma ampla revisão da literatura sobre o tema autismo e seu impacto nas famílias, com o intuito de examinar os trabalhos acadêmicos nacionais e internacionais disponíveis sobre o tema entre os anos de 2013 e 2020.</p>	<p>O presente estudo contribuiu significativamente para o exame das facetas primárias pertencentes às famílias de indivíduos com autismo, melhorando assim o discurso em torno deste assunto. De forma abrangente, apresentou eficazmente os diversos desafios que permeiam as experiências cotidianas dessas famílias, enfatizando assim a importância da adoção de perspectivas multicontextuais no exame deste fenômeno.</p>
<p>Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno de espectro autista</p>	<p>Constantinidis, Pinto/ 2020/ Revista Psicologia e Saúde</p>	<p>O objetivo desta pesquisa foi averiguar a sobrecarga vivenciada pelas mães de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), conforme documentado na literatura científica, bem como as estratégias de enfrentamento que elas empregavam para navegar diariamente pelos desafios que surgem dessa questão.</p>	<p>Quanto às exigências e solicitações, pesquisas indicam a importância de ser capaz de compartilhar essa responsabilidade com outro indivíduo ou de ter assistência institucional, onde o foco se estende além da criança com autismo para abranger também o bem-estar da mãe.</p>
<p>Análise dos impactos do diagnóstico do espectro autista no âmbito familiar: desafios e possibilidades</p>	<p>Sousa, Duarte/ 2022/ Research Society and Development</p>	<p>O objetivo desta pesquisa é realizar uma análise sobre o diagnóstico do transtorno do espectro do autismo (TEA) e seus consequentes efeitos na unidade familiar, ao mesmo tempo em que enfatiza a importância do</p>	<p>Assim, acreditamos que o psicólogo desempenha um papel crucial na extensão do cuidado aos familiares durante e após o diagnóstico, ao mesmo tempo que aborda as</p>

		papel do psicólogo nesse intrincado processo.	necessidades de saúde mental não só do indivíduo com autismo, mas também dos seus familiares.
Aspectos relacionados à sobrecarga do cuidador de uma criança com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão de literatura.	Guckert; Arakawa-Belaunde/ 2022/ Research Society and Development	Investigar as pesquisas existentes na literatura sobre os aspectos que podem estar relacionados à sobrecarga do cuidador de uma criança com Transtorno do Espectro Autista, tais como: rede de apoio, acesso aos serviços de saúde para acompanhamento com profissionais especializados, apoio financeiro e moradia.	Ao analisar os resultados, torna-se evidente que os cuidadores experimentam uma profunda sensação de sobrecarga e necessitam urgentemente de assistência, especialmente em relação aos cuidados e às necessidades da criança.
Saúde mental e qualidade de vida de pais de pessoas com TEA durante a pandemia COVID-19: uma revisão narrativa	Medrado et al./2021/ Revista Psicologia, Diversidade e Saúde	Avaliar pesquisas sobre o impacto da pandemia no bem-estar mental e na qualidade de vida geral dos pais.	A utilização de sistemas de apoio virtuais, fornecidos tanto por profissionais como por outros pais, têm o potencial de mitigar os efeitos adversos da pandemia neste grupo específico.
Desempenho ocupacional de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista (TEA): uma revisão da literatura	Montenegro et al./ 2020/ Revista Eletrônica Acervo Saúde	Examinar as alterações no desempenho ocupacional de cuidadores de crianças com diagnóstico de transtorno do espectro do autismo (TEA) e elucidar as contribuições da Terapia Ocupacional na melhoria da qualidade de vida geral, considerando as potenciais modificações.	A pesquisa revelou que os indivíduos responsáveis pelo cuidado de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) vivenciam efeitos adversos na sua capacidade de desempenhar suas funções profissionais, manifestando-se nos domínios físico, psicológico e social.
Redes solidárias de apoio ao autismo no Brasil: uma	Neto; Nascimento/ 2022/ Revista de	Verificar se há redes solidárias de apoio aos portadores do TEA e seus	Observou-se que as redes de apoio que se mostram mais eficazes

revisão sistemática da última década.	Gestão e Secretariado	familiares no Brasil, através de uma revisão sistemática da literatura.	no auxílio à causa do Autismo são aquelas organizadas por pessoas físicas, tanto físicas quanto jurídicas, que se unem por meio de associações ou organizações filantrópicas não governamentais.
Qualidade de vida.	Nobre/ Arq. Bras Cardiol	Analisar o termo "qualidade de vida" para a ciência médica.	A definição de "qualidade de vida" deve incluir todas as características inerentes a uma pessoa, incluindo a sua composição genética e as características que se desenvolvem ao longo da vida.
Percepções dos familiares sobre a descoberta do transtorno do espectro autista em crianças: revisão integrativa.	Oliveira et al./ 2023/ Ciências e Sustentabilidade	O objetivo deste artigo é conhecer a percepção dos familiares quanto à revelação do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista em crianças, conforme documentado na literatura existente.	A identificação do diagnóstico traz consequências significativas para a dinâmica familiar, agravadas ainda pelos desafios enfrentados na obtenção de apoio adequado e recursos de tratamento.
Qualidade de vida e espiritualidade	Panzini <i>et al/ Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)</i>	Nesta revisão de literatura exploraremos a correlação entre qualidade de vida e espiritualidade, bem como os diversos instrumentos de avaliação utilizados para medir esta relação.	Mais pesquisas são necessárias, especialmente no Brasil, para reunir evidências científicas que possam ser usadas para desenvolver intervenções de saúde mental para melhorar a qualidade de vida.
Qualidade de vida: abordagens,	Pereira; Teixeira; Santos/ Revista	O presente artigo apresenta os métodos, teorias e propostas mais	A literatura especial ressalta a importância da qualidade de vida

conceitos e avaliação	brasileira de educação física e esporte	relevantes para classificar e avaliar a qualidade de vida.	num contexto social e científico. Contudo, há uma grande variedade de divergências conceituais em relação a este tema e algumas perspectivas analíticas podem ser empregadas para explicar isso.
Transtorno do Espectro Autista e a qualidade de vida e enfrentamento dos familiares: uma revisão integrativa.	Silva; Brito/ 2020/ Educação, Ciências e Saúde	O objetivo foi fornecer um resumo conciso das descobertas da literatura sobre a qualidade de vida e os mecanismos de enfrentamento utilizados por pais e familiares de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro do autismo entre 2014 e 2019.	Assim, melhorar o bem-estar dos membros da família é uma das estratégias utilizadas para gerir os desafios de satisfazer as necessidades da criança, ao mesmo tempo que o seu.
O autismo infantil no âmbito escolar e suas abordagens (ex) inclusivas: revisão integrativa	Vasconcellos; Nascimento; Pereira/ Revista Eletronica Acervo Saude		Descobriu-se que existem lacunas de conhecimento entre familiares e profissionais em relação à inclusão de crianças com transtorno do espectro do autismo nas escolas. Isto exige formação profissional para dotá-los das competências necessárias para apoiar as famílias e garantir o progresso educativo e o bem-estar geral das crianças.

Fonte: Elaborada pela autora (2024)

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Dentre os artigos científicos analisados, em quatro importantes bibliotecas virtuais nos últimos quatro anos, sobre qualidade de vida das mães atípicas de crianças diagnosticadas com TEA, foram encontradas quatro categorias temáticas: O impacto do diagnóstico no âmbito familiar, repercussão na vida profissional e social na vida dessas mães, a importância

da rede social e de apoio, e qualidade de vida. Serão apresentados a seguir os artigos que geraram cada uma dessas categorias temáticas:

5.1 O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO NO ÂMBITO FAMILIAR

A presença do autismo em uma criança traz consigo inúmeras percepções e adaptações que permeiam vários aspectos da vida dos pais, abrangendo interações sociais e preocupações financeiras que colocam pressão sobre a família. As responsabilidades associadas à prestação de cuidados podem ser esmagadoras para uma mãe, afetando tanto o seu bem-estar físico como o seu estado mental. (Silva *et al.*, 2021)

Em relação às fraquezas e pontos fortes identificados pelos cuidadores, pode-se afirmar que a principal fraqueza diz respeito a assumir o papel de único cuidador da criança, não ter conhecimento sobre como lidar com os comportamentos inadequados exibidos pela criança e nutrir preocupações sobre o futuro da criança como adulto. Além disso, os cuidadores de indivíduos com TEA enfrentam acessibilidade limitada aos serviços públicos, desafios financeiros, altos níveis de dependência exibidos pelas crianças, dificuldades em estabelecer relacionamentos significativos com as crianças e casos em que os cuidadores apresentam sintomas de depressão devido à sua dedicação dedicada. responsabilidades, resultando na falta de tempo de lazer pessoal. (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; Em relação à vulnerabilidade, a pesquisa realizada por Cardon e Marshall (2020) revelou um contraste entre os dois grupos. Embora os americanos enfrentassem os desafios acima mencionados, as famílias senegalesas exibiam uma tendência a apoiar-se mutuamente em termos de cuidados infantis, com vários membros da família a residir no mesmo agregado familiar. Consequentemente, esse arranjo facilitou a disponibilidade de um maior número de indivíduos para prestar cuidados a crianças com TEA.

Considerando o enorme desgaste físico e emocional, é importante enfatizar que a adesão a rotinas semiestruturadas, repetitivas e monótonas, especificamente adaptadas para atender às necessidades atuais dos indivíduos com autismo, pode resultar em repercussões emocionais e desafios diários para os cuidadores (principalmente os pais). Ao priorizar as necessidades dos seus entes queridos autistas e negligenciar as suas próprias, os cuidadores podem inadvertidamente experimentar uma diminuição no bem-estar pessoal. (Joosten; Safe *et al.*, 2014; Pisula; Porębowicz-Dorsmann, 2017).

As mães que são confrontadas com esta realidade imprevista e desconhecida podem experimentar uma série de emoções negativas, incluindo dor, confusão, frustração e medo (Najarsmeha; Cezar, 2011). O impacto emocional de tal perda pode afetar fortemente essas mães, levando a sentimentos de tristeza, depressão, ambivalência e negação, o que pode potencialmente perturbar a relação mãe-filho (Sanini *et al.*, 2010). Em estudo realizado por Franco (2015), a autora examinou a ligação da mãe com seu bebê imaginário sob três perspectivas diferentes. Primeiramente, há ênfase no aspecto estético, onde o bebê ideal possui perfeição física e se assemelha aos pais. Em segundo lugar, a dimensão da capacidade espera que os bebês possuam capacidades e competências intelectuais que se alinhem com o estilo de vida e os valores dos seus pais. Por último, os pais vislumbram um futuro ideal para os seus filhos, onde concluam os seus estudos e obtenham sucesso nas profissões que escolheram. Segundo o autor, estas dimensões imaginadas e idealizadas desempenham um papel crucial na capacidade dos pais para lidarem com os desafios da criação dos seus filhos. No entanto, quando confrontados com crianças com deficiência:

Há quem afirme que a depressão crônica, o luto prolongado e as feridas narcísicas intransponíveis podem ser evitadas pela presença constante do filho... Um grande

número de comportamentos está relacionado à expressão emocional da dor causada por essa situação. Muitos desses movimentos estão ligados ou disfarçados, como sentimentos de desafio, raiva, negação, culpa ou depressão. (Franco, 2015, pp. 209-210).

Ao longo das diversas fases de desenvolvimento, as famílias que têm uma criança com autismo encontram novas necessidades semelhantes às vividas pelas famílias com crianças com desenvolvimento típico (Minatel; Matsukura, 2014). Extensas pesquisas sobre crianças e adolescentes com autismo mostraram que o cotidiano dessas famílias gira em torno das necessidades e desafios de seu filho com autismo, tanto no ambiente familiar quanto no social. Algumas dificuldades nas tarefas cotidianas são comuns em todas as faixas etárias, como interações sociais, acessos de raiva e idiosincrasias. No entanto, também existem desafios específicos de cada fase de desenvolvimento. Por exemplo, entre crianças menores de 12 anos há maior ênfase nas dificuldades relacionadas à aceitação do diagnóstico, à comunicação, às questões comportamentais, à sobrecarga de atenção e aos preconceitos sociais. Quando adolescentes, os pais relatam enfrentar obstáculos adicionais relativos à dependência, higiene, atividades que envolvem toque e contato físico dos filhos, comportamentos desafiadores, acessos de raiva, automutilação, socialização com colegas e desenvolvimento sexual (Segeren; Franço, 2014).

Assim, considerando fatores específicos, é aconselhável evitar perpetuar a perspectiva simplista que postula uma correlação direta entre as origens e intensidades de estresse, depressão e ansiedade vivenciadas por mães e outros familiares de indivíduos com TEA. (Bosa, Schmidt, 2003; Barker *et al.*, 2011)

O impacto de um diagnóstico de autismo vai além da saúde do indivíduo e afeta toda a família. Após o diagnóstico, as famílias muitas vezes enfrentam desafios emocionais, sociais e financeiros em diversas áreas, levando ao aumento do sofrimento entre os membros da família. Em sua pesquisa, Bonfim *et al.* (2020) afirmam que crianças com TEA necessitam de apoio profissional e terapia de intervenção precoce. Além disso, as famílias necessitam de assistência e orientação para lidar com as consequências da doença e se adaptar às mudanças que a acompanham. O apoio é particularmente crucial para ajudar as famílias a lidar com esta nova realidade e a ajustar-se às exigências e transformações que ela acarreta.

5.2 A REPERCUSSÃO DO TEA NA VIDA PROFISSIONAL E SOCIAL DESSAS MÃES

Os artigos retratam uniformemente a prestação de cuidados como prejudicial ao bem-estar físico e mental dos cuidadores, bem como aos seus aspectos sociais, familiares e financeiros, impactando direta e indiretamente na sua qualidade de vida geral. Além disso, esta carga de prestação de cuidados torna os cuidadores mais vulneráveis à doença e exerce uma influência negativa tanto sobre os próprios cuidadores como sobre a qualidade dos cuidados que são capazes de prestar (Bourke *et al.*, 2011). O exame determinou que a presença de doença mental em crianças que necessitam de cuidados especiais tem uma miríade de efeitos nos seus familiares, um dos quais envolve a natureza avassaladora da situação que leva ao abandono das suas próprias necessidades e desejos, colocando-os posteriormente em perigo. (Buriola *et al.*, 2016)

O diagnóstico de TEA tem implicações significativas para o autor, nomeadamente no que diz respeito ao seu impacto na dinâmica familiar. As mães, em particular, encontram-se frequentemente numa posição em que têm de se retirar do mercado de trabalho para atender às necessidades específicas dos seus dependentes. Esta mudança na dinâmica familiar também pode levar ao desenvolvimento de depressão no cuidador principal, o que pode ter efeitos prejudiciais na relação pais-filhos. (Misquiatti, 2015, p.193)

O conceito de autorresponsabilidade também abrange a noção de que os sintomas de uma criança podem ser atribuídos ao cuidado inadequado da mãe. Essa perspectiva permite que a mãe assuma total responsabilidade por seu filho, inclusive supervisionando as necessidades dos demais membros da família. (Sanini *et al.*, 2010). Um número significativo destas mães dedica o dia inteiro ao cuidado dos filhos, sacrificando assim as suas carreiras, vidas sociais e relações emocionais, uma vez que são incapazes de se envolver em quaisquer outras atividades ou de procurar emprego fora de casa (Monteiro *et al.* 2008; Nunes, Santos, 2010; Najarsmeha, Cezar, 2011) Os resultados deste estudo apoiam a pesquisa conduzida por Matsukura *et al.* (2007), que destaca o papel significativo das mães na adaptação das suas rotinas diárias para proporcionar tempo e cuidados dedicados aos seus filhos com autismo. As mães são as principais responsáveis pelo bem-estar dos seus filhos. Essa associação entre feminilidade e cuidado é muitas vezes retratada sem exame crítico, enfatizando emoções, maternidade e amor inabalável. (Gutierrez; Minayo, 2009).

À medida que os filhos amadurecem, os cuidadores aspiram a manter suas atividades profissionais. Contudo, para certos indivíduos, esta perspectiva pode parecer remota e improvável. As repercussões desta privação vão além de meros reveses financeiros, levando a uma diminuição do poder de compra das famílias e subsequentes dificuldades financeiras. (Saunders *et al.*, 2015), O papel de cuidador não só implica um aumento da carga de trabalho e um maior stress para o cônjuge que trabalha, mas também envolve perdas emocionais e um sentimento de privação. Aqueles que assumem o papel de cuidador muitas vezes vivenciam sentimentos de tristeza, isolamento e subutilização. Manter uma vida profissional ativa pode servir como fator de proteção, pois ajuda a alinhar interesses e responsabilidades. Apesar de dedicarem tempo ao trabalho, os cuidadores conseguem estar mais presentes emocionalmente e promover uma relação mais agradável com os filhos, o que por sua vez influencia a sua percepção de autoeficácia no seu papel de cuidador. (Tabaquim *et al.*, 2015).

A presença de autismo em crianças pode levar a várias consequências emocionais, sociais, físicas e psicológicas negativas. Isto é particularmente evidente nos casos em que as crianças necessitam de atenção constante, fazendo com que as mães tenham tempo limitado para cuidar das suas próprias necessidades de saúde. (Constantinidis *et al.*, 2018; Dadas ,Ahmed, 2014; Pereira, Fernández, Relva, 2018). Por outro lado, o aumento do apoio social e o elevado estatuto familiar podem servir como indicadores para uma maior QV entre as mães de crianças com TEA, potencialmente devido à disponibilidade de recursos adicionais para gerir eficazmente o stress.

Na perspectiva de Nobre e Souza (2018), os autores sublinham a importância das elevadas exigências de cuidados para as mães, o que pode resultar num nível avassalador de stress e potencialmente ter efeitos prejudiciais na sua saúde geral. O fardo da responsabilidade materna no processo de cuidado está intrinsecamente ligado à perpetuação social da construção histórico-cultural que atribui às mães o dever de cuidar dos filhos. (Pinto *et al.*, 2016). Os autores ressaltam a importância da dedicação total e da centralização dos cuidados da mãe, o que muitas vezes acarreta o sacrifício de sua carreira profissional, dividindo sua atenção entre outros filhos, o marido e as responsabilidades domésticas, resultando em importantes consequências físicas e psicológicas.

É imperativo reconhecer a distinção entre os personagens retratados, Mapelli *et al.* (2018) conduziram um estudo que iluminou os papéis contrastantes das figuras materna e paterna. A figura materna incorpora a necessidade de carinho e aceitação da criança, enquanto o pai assume a responsabilidade de fornecer apoio financeiro à família. Consequentemente, esta separação de papéis faz com que o pai se envolva menos no acompanhamento do tratamento e gradualmente aceite o diagnóstico. Num estudo significativo realizado por Ferreira e Smeha (2018) que explorou o impacto das famílias monoparentais no bem-estar mental das mães que cuidam de crianças com autismo, descobriu-se que tanto as mães

solteiras como as casadas partilham experiências semelhantes nas suas vidas. responsabilidades diárias de cuidado. No entanto, a distinção crucial reside no nível de intensidade necessário para cumprir estes deveres de cuidado sem um parceiro para ajudar na partilha das tarefas parentais. Portanto, ao envolver ativamente os pais em consultas regulares com profissionais de saúde, existe uma oportunidade substancial para melhorar a dinâmica familiar e fornecer apoio essencial às mães na ausência de redes de apoio direto.

5.3 IMPORTÂNCIA DA REDE SOCIAL DE APOIO A MÃES DE CRIANÇAS COM TEA

O estabelecimento de redes de apoio social é crucial para ajudar os pais no cultivo de mecanismos de sobrevivência eficazes para enfrentar circunstâncias desafiadoras. Essas redes abrangem conexões familiares e não familiares, como amigos, vizinhos, organizações religiosas, instituições educacionais, comunidades, redes profissionais, equipes de saúde e políticas públicas que promovem programas de assistência familiar. Notavelmente, a equipe de saúde desempenha um papel fundamental na oferta de consultas informativas aos pais após o diagnóstico, esclarecendo-os sobre as potenciais oportunidades e obstáculos que podem encontrar. Além disso, transmitem conhecimentos sobre como interagir com os filhos e facilitam o desenvolvimento de competências através de atividades e brincadeiras divertidas. (Clifford, Minnes, 2013; Corrêa, Queiroz, 2017; Cossio, Pereira, Rodriguez, 2017).

A fim de satisfazer os requisitos significativos de cuidados deste grupo demográfico específico, os prestadores de cuidados de saúde oferecem serviços de cuidados diretos às crianças, sem oferecer sistemas de apoio adicionais, como redes de apoio. Os cuidadores de crianças com autismo enfrentam uma escassez de serviços especializados, tanto em termos de operações de acolhimento como de educação em saúde, bem como na formação de profissionais que possam orientar aqueles que muitas vezes se sentem sobrecarregados pelas necessidades e desafios únicos destas crianças. (Tavares *et al.*, 2020)

As mães, em comparação com os pais, correm um risco maior de sofrer consequências emocionais, sociais, físicas e psicológicas prejudiciais como resultado do autismo dos seus filhos. Isto se deve à constante demanda de atenção que algumas crianças com autismo necessitam, deixando as mães com tempo limitado para atender às suas próprias necessidades de saúde. (Constantinidis, Silva, Ribeiro, 2018; Dardas, Ahmad, 2014; Pereira, Fernandes, Relva, 2018). Por outro lado, o reforço do apoio social e o aumento do rendimento familiar têm o potencial de influenciar positivamente a qualidade de vida das mães que têm filhos com TEA, potencialmente atribuídas à disponibilidade de recursos adicionais para lidar com o stress.

Na visão de Rossi *et al* (2018), organizações de caridade e organizações não governamentais (ONG's) têm assumido a vanguarda na defesa do avanço das políticas públicas e se esforçam para fazer a diferença em dois domínios distintos: assistência psicossocial e reabilitação direcionada para indivíduos com TEA . Estas instituições estão intrinsecamente ligadas entre si para estabelecer uma rede de apoio unificada que está empenhada em defender os direitos dos indivíduos. A comunidade não serve apenas como ponto de ligação para vários intervenientes, mas também oferece informações valiosas e apoio psicossocial que não estão prontamente disponíveis através de redes públicas de apoio.

A escola é ainda reconhecida como sistema de apoio e prestadora de assistência aos pais, principalmente pela sua capacidade de potenciar esta rede e ser percebida como uma extensão da família. Serve como um hub para pais e familiares que têm um filho com autismo, conectando-os com outras redes dentro dos ambientes escolares e redes formais que oferecem apoio em termos de serviços de saúde, instituições de ensino e outros estabelecimentos. De acordo com os relatos dos pais, a escola é considerada uma forma substancial de apoio, oferecendo um ambiente onde os seus filhos podem cultivar

relacionamentos significativos e onde profissionais e estudantes podem prosperar academicamente (Semesato; Bosa, 2019).

5.4 QUALIDADE DE VIDA

Durante a década de 1970, foi introduzida a noção de QV como uma métrica para resultados de saúde, coincidindo com os avanços da medicina. Esses avanços levaram a um aumento na expectativa de vida, à medida que doenças que antes eram mortais, como as infecções, tornaram-se tratáveis ou controláveis, permitindo que os indivíduos convivam com formas mais leves ou assintomáticas da doença. Consequentemente, surgiu a necessidade de avaliar como os indivíduos vivenciam esses anos adicionais. Reconhecendo esta necessidade, Fallowfield (1990) cunhou QV como "a medida que faltava nos cuidados de saúde".

O conceito de QV não é uma tendência passageira ou uma distração passageira. Pelo contrário, constitui um dos principais objetivos a atingir na atual fase do progresso humano. Embora o prolongamento da vida tenha se tornado um obstáculo científico menor, como evidenciado pelos debates em curso sobre a eutanásia e a preservação dos estados vegetativos, há uma ênfase crescente na priorização da QV em detrimento do mero prolongamento da sua duração, particularmente em situações em que os indivíduos enfrentam limitações ou incapacidades (Nobre et al., 1994).

As noções predominantes sobre QV abrangem uma variedade de dimensões, conforme delineado em abordagens abrangentes, comumente referidas como gerais ou holísticas. O principal exemplo de tal conceito é o apresentado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que postula que a QV depende da avaliação subjetiva dos indivíduos sobre se as suas necessidades estão sendo atendidas ou se estão sendo privados de oportunidades para alcançar a felicidade e a autorrealização, independentemente do seu bem-estar físico ou das circunstâncias socioeconômicas (OMS, 1998).

O funcionamento de uma família está intimamente ligado à QV geral. Consequentemente, quando uma criança tem TEA, existem diversas pressões e demandas que tanto os pais quanto os cuidadores devem enfrentar. Estes desafios muitas vezes levam a conflitos e impactam o sentimento de competência entre eles, resultando num elevado nível de estresse (Pisula; Porebowicz-Dörsmann, 2017).

O bem-estar dos pais com crianças no espectro do autismo é grandemente influenciado por vários fatores, incluindo necessidades financeiras e desafios no acesso aos cuidados de saúde e assistência social necessários. Os pais de indivíduos com autismo muitas vezes trabalham mais horas para poder pagar terapia, educação especializada e apoio médico para seus filhos (Gomes *et al.*, 2015). Consequentemente, muitas mães sofrem redução de salários ou são forçadas a abandonar os seus empregos para cuidar dos seus filhos autistas, resultando numa diminuição do rendimento familiar. Além disso, a disponibilidade de serviços de saúde, educação e recreação é muitas vezes inadequada e há falta de apoio para a inclusão de indivíduos com autismo, levando a uma estigmatização significativa (OPAS, 2017). Estes desafios foram ainda agravados pelas atuais medidas de quarentena, que suspenderam numerosos serviços presenciais, atividades escolares e interações sociais, ao mesmo tempo que impuseram um grave fardo econômico às famílias.

A percepção das mães sobre a QV é fortemente influenciada pelo seu acesso ao lazer, saúde, transporte e serviços. É crucial implementar estratégias políticas que priorizem o fornecimento deste tipo de acesso. Além disso, é essencial abordar a depressão materna e abordá-la com cuidado. Como sustenta Sanini *et al* (2010), ampliar as oportunidades de recreação e lazer para cuidadores de crianças com transtornos globais de desenvolvimento é de grande importância. Além disso, são necessárias estratégias de intervenção para criar um espaço de apoio para estas mulheres, onde possam ser ouvidas, partilhar as suas experiências,

aliviar a sua dor e sofrimento e aliviar as suas ansiedades e incertezas (Najarsmeha; Cezar, 2011).

6 CONCLUSÃO

Através desta investigação, foi possível perceber que, apesar das descobertas feitas, ainda há escassez de artigos acadêmicos que abordem a qualidade de vida vivenciada por mães atípicas nos últimos quatro anos. Este tópico necessita de consideração cuidadosa, pois abrange preocupações multifacetadas que abrangem sofrimento psicológico e consequentes prejuízos ao bem-estar biopsicossocial de mães atípicas. Os principais temas abordados foram Importância da rede social de apoio a mães de crianças com TEA, A repercussão do TEA na vida profissional e social dessas mães, Importância da rede social de apoio a mães de crianças com TEA, Qualidade de vida. Com base nas conclusões dos estudos analisados, pode-se concluir que os desafios enfrentados pelas mães atípicas na sociedade, incluindo o estigma, o malabarismo com múltiplos papéis e o apoio insuficiente, têm um impacto significativo na sua qualidade de vida global. Sendo assim, é imperativo realizar mais pesquisas a fim de aprofundar este tema, envolvendo-se num discurso sobre o impacto das questões relacionadas ao diagnóstico do TEA no bem-estar geral e nos meios de subsistência destes indivíduos. Além disso, é crucial que sejam implementadas políticas públicas voltadas à saúde mental das mães atípicas, com o objetivo de promover a saúde mental.

Ao longo desta pesquisa, ficou demonstrado que é imprescindível que mães em situações atípicas procurem ajuda psicológica para superar os obstáculos característicos que enfrentam no cuidado de seus filhos e promover o seu desenvolvimento. Dessa forma, pode-se concluir que os objetivos que motivaram este estudo foram alcançados com êxito e as perguntas apresentadas pela questão norteadora foram respondidas de forma adequada.

Além de ser um fator limitante, vale ressaltar que esta revisão narrativa foi composta prioritariamente por estudos nacionais. Consequentemente, recomenda-se que futuras pesquisas adotem uma perspectiva mais global, incorporando artigos escritos em idiomas diferentes da língua nativa. Isto facilitará uma compreensão temática mais ampla em nível internacional.

Outrossim, sugere-se que sejam desenvolvidas pesquisas que tratam dos desafios da maternidade atípica, dando voz ativa às mães que estão inseridas em contextos distintos, como: PCD's (Pessoas com Deficiência), mulheres em situação de vulnerabilidade social, mulheres negras e mulheres pertencentes à comunidade LGBTQIAPN+. Dessa forma, pretende-se, com isso, compreender de forma mais ampla as peculiaridades de suas múltiplas experiências sociais e subjetivas, tendo em vista a maternagem atípica sob uma perspectiva mais ampla e inclusiva, o que resultará na expressão da representatividade feminina.

REFERÊNCIAS

- ALVES, Julia Secatti; GAMEIRO, Ana Cristina Polycarpo; BIAZI, Paula Hisa Goto. Estresse, depressão e ansiedade em mães de autistas: Revisão nacional. **Revista Psicopedagogia**, v. 39, n. 120, p. 412-424, 2022. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0103-84862022000300011&script=sci_arttext
- BRAGA DOS ANJOS, Brenna; ARAÚJO DE MORAIS, Normanda. As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. **Ciências psicológicas**, v. 15, n. 1, 2021. Disponível em: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-42212021000101203&script=sci_arttext

CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid; PINTO, Alinne Souza. Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno de espectro autista. *Revista Psicologia e Saúde*, 2020. Disponível em: <https://pssaucdb.emnuvens.com.br/pssa/article/view/799>.

DA SILVA, Ana Carolina Galhardo et al. Famílias frente a crianças com diagnóstico de autismo: um olhar para a atuação de profissionais da psicologia Psychology and families among autism diagnosis: a literature review. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, n. 7, p. 69579-69592, 2021. Disponível em: <https://scholar.archive.org/work/4ymjow5g5rhotludsekgiyzse4/access/wayback/https://brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/download/32689/pdf>

DE SOUSA, Willas Amaral; DUARTE, Rhayana Claudyelle Carneiro. Análise dos impactos do diagnóstico do espectro autista no âmbito familiar: desafios e possibilidades. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 14, p. e152111435647-e152111435647, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/35647>.

GUCKERT, Suelen Bernardo; ARAKAWA-BELAUNDE, Aline Megumi. Aspectos relacionados a sobrecarga do cuidador de uma criança com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão de literatura. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 6, p. e34511628818-e34511628818, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/28818>.

MEDRADO, Aracelles Alvarenga et al. Saúde mental e qualidade de vida de pais de pessoas com TEA durante a pandemia COVID-19: uma revisão narrativa. **Revista Psicologia, Diversidade e Saúde**, v. 10, n. 3, p. 507-521, 2021. Disponível em: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/psicologia/article/view/3545>.

MONTENEGRO, Karina Saunders et al. Desempenho ocupacional de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista (tea): uma revisão da literatura. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, n. 56, p. e4033-e4033, 2020. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/4033>.

NETO, Aroldo Galli Caron; DO NASCIMENTO, Daniel Teotonio. Redes solidárias de apoio ao autismo no Brasil: uma revisão sistemática da última década. **Revista de Gestão e Secretariado**, v. 13, n. 3, p. 689-711, 2022. Disponível em: <https://revistagesec.org.br/secretariado/article/view/1350>.

NOBRE, Moacyr Roberto Cucê. Qualidade de vida. **Arq Bras Cardiol**, v. 64, n. 4, p. 299-300, 1995. Disponível em: <https://www.academia.edu/download/31059631/64040002.pdf>

PANZINI, Raquel Gehrke et al. Qualidade de vida e espiritualidade. **Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)**, v. 34, p. 105-115, 2007. Disponível em: https://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:oARoU4OvO8MJ:scholar.google.com/+qualidade+de+vida&hl=pt-BR&as_sdt=0,5

PEREIRA, Érico Felden; TEIXEIRA, Clarissa Stefani; SANTOS, Anderlei dos. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista brasileira de educação física e esporte**, v. 26, p. 241-250, 2012. Disponível em:

https://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:frjOHUKDDIwJ:scholar.google.com/+qualidade+de+vida&hl=pt-BR&as_sdt=0,5

OLIVEIRA, Karoline Alves et al. PERCEPÇÕES DOS FAMILIARES SOBRE A DESCOBERTA DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA EM CRIANÇAS: REVISÃO INTEGRATIVA. *Ciência e Sustentabilidade*, v. 7, n. 2, p. 164-181, 2023.

Disponível em:

https://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:o0AW5XPOXREJ:scholar.google.com/+vivencia+de+maes+com+autismo+hl=pt-BR+lr=lang_pt&as_sdt=0,5&as_ylo=2020&as_rr=1

SILVA, Amanda Barbosa; DE BRITO SANTOS, Nathanielly Cristina Carvalho. Transtorno do Espectro Autista e a qualidade de vida e enfrentamento dos familiares: uma revisão integrativa. *Educação, Ciência e Saúde*, v. 7, n. 2, p. 12, 2020. Disponível em: https://scholar.archive.org/work/frxk3n23wzhjfo4cnvh5guc5q/access/wayback/http://periodicos.ces.ufcg.edu.br/periodicos/index.php/99cienciaeducacaosaude25/article/download/236/pdf_106

The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization, *Social Science & Medicine*, V. 41, n. 10, P. 1403-1409, 1995

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço a Deus pelo seu amor incondicional, que me permitiu seguir em frente apesar das dificuldades e alcançar meus objetivos pessoais, apoiando-me sempre que necessário. Sua orientação tem sido indispensável e sinto-me honrada por sua presença em minha vida. Além disso, quero agradecer o profundo apreço que tenho pelo seu meticuloso planejamento e documentação de cada momento da minha existência, mesmo antes de eu nascer.

Tenho orgulho de mim mesmo por sempre perseverar na busca dos meus objetivos e desejos na vida. Demonstrei força e coragem ao viajar 120km (ida e volta) diariamente, tudo isso para conseguir a titulação tão sonhada de graduada em Psicologia. Apesar das dúvidas lançadas sobre as minhas capacidades, sou grata por aqueles que duvidaram, pois apenas alimentaram a minha determinação. Embora poucos acreditassem na minha capacidade de alcançar este marco, ao concluir o curso, persisti e consegui: Parabéns para mim, Jéssica, por conseguir o que parecia impossível. Expresso gratidão a mim mesma, ao navegar pelos desafios e sair vitoriosa. Apesar de enfrentar instabilidade emocionais e confusão, permaneci serena e resiliente, recusando-me a sucumbir ao desespero. Em vez de desistir, respirei fundo e perseverei. Com uma determinação que escondeu minhas lágrimas, aventurei-me na batalha. A árdua jornada que empreendi permanece conhecida apenas por mim, mas foi através dessas dificuldades que adquiri um conhecimento inestimável.

Gostaria de estender a minha gratidão à minha mãe, Eliete França, pelo seu compromisso inabalável e incentivo incansável, não apenas em testemunhar, mas em contribuir ativamente para a realização do nosso sonho comum. Agradeço também por ser meu principal apoio, pela imensa contribuição na formação do Heitor, por buscá-lo na escola, por brincar com ele e até pelas críticas construtivas. Sua dedicação ficará sempre gravada em minha memória. Quero que saiba que você tem a maior importância em minha vida. Inúmeras vezes, você sacrificou abnegadamente suas próprias necessidades pelas minhas. Suas notáveis qualidades como mulher servem de inspiração para todos que têm o privilégio de conhecê-la.

Sua abnegação em priorizar meu bem-estar acima do seu é verdadeiramente admirável. Você incorpora força e continua a ser uma fonte constante de inspiração para mim.

Heitor Ryan, meu filho amado... Sou eternamente grata pela imensa inspiração que você traz para minha vida! Somente sua presença serve como a força motriz definitiva que me impulsiona para frente. Sua risada contagiante trouxe luz até mesmo aos dias mais sombrios. A sua presença foi absolutamente crucial e este triunfo pertence a ambos. Meu amor por você não tem limites, indo além da vasta extensão do universo. Você é meu tudo, como a devoção de uma abelha a uma flor.

Expresso minha mais profunda gratidão à minha irmã, Maria Gabriella, que ocupa um lugar tão significativo em meu coração. Desde o momento em que Heitor entrou neste mundo, você o encheu de amor e carinho. Sou imensamente grata por todos os momentos de alegria que compartilhamos e por ser meu inabalável pilar de apoio, junto com nossa mãe, ao longo de minha jornada para obter meu diploma. O nome Gabriella incorpora unidade, amor, amizade e ternura, e você tem sido realmente um farol de luz em minha vida.

Quero estender meu sincero agradecimento ao meu marido, Cláudio Lucas, por sua crença inabalável em minhas capacidades, incentivo constante e apoio em todos os momentos. Sou grata por sua presença ao meu lado, não importa as circunstâncias. Além disso, gostaria de expressar minha profunda gratidão ao meu padasto, Gilberto Alves, que assumiu o papel de figura paterna, proporcionando apoio inabalável, incentivo e assistência sempre que precisei.

Por fim, quero expressar minha mais profunda gratidão aos mestres excepcionais que encontrei na universidade e na vida: Raisa Mariz, Pâmela Gonzaga, Luann Glauber, José Andrade. Além disso, gostaria de agradecer às minhas queridas tias faxineiras Maria José e Valquíria, que sempre estiveram presentes para me apoiar, orientar e repreender quando necessário, vocês se tornaram amigas queridas e estou extremamente grata pelo reconfortante e afetuoso leite com chocolate. Seus impactos sobre mim nunca serão esquecidos!

Sou imensamente grata à minha orientadora, professora Livânia Beltrão, pela dedicação inabalável, acessibilidade, atenção e colaboração ao longo deste tempo. É verdadeiramente fortuito que os nossos caminhos se tenham cruzado no meu percurso acadêmico. Estendo meu sincero agradecimento por transmitir conhecimento à minha vida, impulsionando-me consistentemente para frente e inculcando uma crença em minhas habilidades. Suas qualidades notáveis são verdadeiramente inspiradoras.

Obrigada a todos vocês!

