

Artigo Original

Transtorno do Espectro Autista (TEA): Conhecimento e Sobrecarga dos Pais

Autism Spectrum Disorder (ASD): Knowledge and Burden from Parents

Trastorno del espectro autista (TEA): conocimiento y sobrecarga de los padres



<http://dx.doi.org/10.18316/sdh.v8i3.6971>

Ana Pricila Teixeira Soares¹, Bruna Millena da Silva², Lucas Sinesio Santos¹, Gabriela Lopes Gama^{1,2*}

RESUMO

Objetivo: Avaliar o conhecimento e sobrecarga de pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). **Materiais e Métodos:** Os dados foram coletados por meio de um questionário semiestruturado, com 32 questões divididas em cinco domínios e da escala de Zarit reduzida. **Resultados:** Foram avaliadas 20 mães. Em geral, no momento do diagnóstico, essas mães não tinham conhecimento sobre TEA e atualmente apresentam interesse de ampliar seus conhecimentos. Uma sobrecarga moderada e grave foi observada na maioria das mães, resultado que não teve correlação com a idade da mãe, idade da criança na identificação dos primeiros sinais de TEA, nível de conhecimento materno, idade da criança no diagnóstico e

tempo de diagnóstico. Correlações positivas foram observadas entre a dificuldade de fixação do olhar como um dos primeiros sinais de TEA e a idade de diagnóstico. **Discussão:** Apesar da sobrecarga identificada nas avaliadas, a ausência de correlação com as variáveis analisadas pode estar associada ao caráter multidimensional dessa sobrecarga. **Conclusão:** Após o diagnóstico, pais de crianças com TEA têm interesse de ampliar seus conhecimentos sobre o transtorno. A sobrecarga dos cuidadores deve ser discutida diante de suas possíveis consequências não apenas para os cuidadores como para as crianças.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Cuidadores; Fisioterapia.

ABSTRACT

Objective: Evaluate parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) knowledge and burden. **Materials and Methods:** Data were collected using a semi-structured questionnaire with 32 questions divided into five domains and reduced Zarit scale. **Results:** 20 mothers were evaluated. In general, at the time of diagnosis, these mothers were unaware of ASD and currently are interested in improving their knowledge. A moderate and severe burden was observed in most mothers, this result had no correlation with the mother's age, child's age in identifying first signs of ASD, level of maternal knowledge, child's age at diagnosis and time to diagnosis. Positive correlations were observed between eyes fixing difficulties as one of the first signs of ASD and the age at diagnosis. **Discussion:** Despite the overload identified in those evaluated, the lack of correlation with analyzed variables may be associated with the multidimensional character of this overload. **Conclusion:** After diagnosis,

¹ Centro Universitário UNIFACISA, Campina Grande-PB, Brasil.

² Instituto de Pesquisa Professor Joaquim Amorim Neto (IPESQ), Campina Grande-PB, Brasil.

***Autor Correspondente:** Centro Universitário UNIFACISA e Instituto de Pesquisa Professor Joaquim Amorim Neto (IPESQ) – Rua Rodrigues Alves, 413, Apto. 1506, Prata, Campina Grande-PB, Brasil – CEP 58400-550.

E-mail: gabilopes_@hotmail.com

Submetido: 27/05/2020

Aceito: 17/06/2020

parents of children with ASD are interested in expanding their knowledge about the disorder. The burden of caregivers must be discussed in view of its possible consequences not only for caregiver's health but also for children.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Caregivers; Physical Therapy Specialty.

INTRODUÇÃO

O termo Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) refere-se a uma série de condições neurodesenvolvimentais que, em geral, resulta da interação entre fatores genéticos e não genéticos^{1,2}. Esse transtorno tem como principais características o desenvolvimento atípico da comunicação e interação social associado a comportamentos restritos ou repetitivos que podem ou não estar associados a déficit intelectual e de linguagem^{1,3}.

Por representar um transtorno multisistêmico, o diagnóstico de TEA exige uma avaliação multidisciplinar. Nessa ocasião deve ser avaliada a funcionalidade e potencialidades da criança diante do espectro de comprometimentos associados ao transtorno⁴. Tão logo seja confirmado o diagnóstico, deve-se iniciar programas de intervenção com objetivo de maximizar a independência funcional e qualidade de vida da criança, e conseqüentemente dos seus familiares⁵.

Além da equipe multidisciplinar, o tratamento de crianças com TEA exige a participação de toda a família, o que pode determinar mudanças na rotina familiar após o diagnóstico. Para a família o diagnóstico de TEA pode envolver uma série de sentimentos, os quais podem ser potencializados diante do desconhecimento acerca do transtorno. A longo prazo, esse conhecimento pode refletir diretamente no desenvolvimento e independência da criança.

Para os pais e/ou cuidadores, ao longo do tempo, a dependência da criança com TEA e necessidade de cuidados, pode ser oneroso e gerar estresses físicos e mentais⁶, potencializados diante de fatores culturais e sociais. Até ao presente momento, entretanto, nenhum estudo se dedicou a avaliar o nível de sobrecarga de pais de crianças com TEA no Brasil e suas possíveis correlações com condições socioeconômicas da família e o conhecimento dos pais sobre o transtorno.

Diante do exposto, o presente estudo tem como objetivo avaliar o conhecimento e sobrecarga de pais de crianças com TEA. Esses resultados poderão servir de base para o desenvolvimento de estratégias e ações que visem o apoio aos pais, fato que poderá refletir diretamente na eficácia do tratamento de crianças com TEA.

MATERIAIS E MÉTODOS

Tratou-se de um estudo quantitativo, transversal, descritivo e exploratório, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do CESED (protocolo número 05956819.0.0000.5175). Todos os pais ou responsáveis pelas crianças com TEA assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, concordando com sua participação no estudo.

Participantes

Fizeram parte do estudo pais de crianças com TEA atendidos no Instituto Brenda Pinheiro – Amigos do Autista e pais cujos filhos são atendidos em domicílio, por um profissional vinculado a essa instituição. Foram considerados como critérios de inclusão: Ser pai, mãe ou responsável por crianças com diagnóstico confirmado de TEA com até 12 anos. Foram excluídos do estudo os pais que não possuíam disponibilidade para a realização da entrevista para coleta de dados.

Procedimentos de coleta de dados

Após assinatura do TCLE, foi realizada a coleta de dados através da aplicação de um questionário semiestruturado, composto por 32 questões divididas em cinco domínios: Informações gerais, história gestacional, diagnóstico, tratamento e avaliação da importância da intervenção fisioterapêutica, e conhecimento sobre o TEA. Além disso, a fim de avaliar a sobrecarga do cuidador foi aplicada a escala de Zarit reduzida. Essa é uma escala composta por sete questões que deverão receber escore entre um e cinco pontos, totalizando um escore final máximo de 35 pontos. Escores até 14 pontos indicam sobrecarga leve, entre 15 a 21 sobrecarga moderada e acima de 22 pontos sobrecarga grave⁷.

Análise de dados

Inicialmente foi realizada a estatística descritiva dos dados com o cálculo de medidas de tendência central e dispersão além da frequência das variáveis categóricas. Em seguida, foi realizada a estatística inferencial por meio de testes de correlação de Pearson a fim de investigar possíveis associações entre as variáveis contínuas: idade da mãe, idade da criança, idade de identificação dos primeiros sinais do TEA, tempo para o diagnóstico e idade da criança no momento do diagnóstico. Já testes de correlação de Spearman foram utilizados para avaliar a possível correlação entre as variáveis descritas anteriormente e variáveis ordinais como primeiros sinais de dificuldade como não fixar o olhar, não responder quando chamado, não corresponder a brincadeiras, presença de movimentos repetitivos e atraso na fala, nível de conhecimento atual sobre o TEA e nível de sobrecarga.

Todos os testes foram realizados no programa SPSS versão 20.0 tendo sido mantido um nível de significância de 0,05.

RESULTADOS

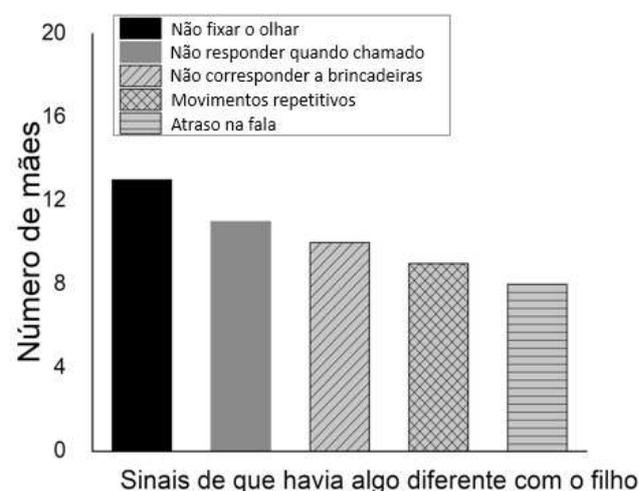
Fizeram parte do estudo um total de 20 mães de crianças diagnosticadas com TEA, com idade variando entre 26 a 49 anos ($38,2 \pm 5,94$ anos), sendo a maioria casada ($n=18$) e com ensino superior completo ($n=16$). As crianças com TEA, filhos das entrevistadas, tinham idade variando entre dois e 12 anos ($6,25 \pm 2,82$), 50% possuíam pelo menos um irmão ($n=10$) e apenas 10% não estudavam ($n=2$).

No que se refere ao histórico gestacional, todas as mães realizaram pré-natal, quando 60% tiveram alguma intercorrência ($n=12$), sendo o deslocamento da placenta a intercorrência mais relatada ($n=6$). Ao nascer as crianças tinham idade gestacional variando entre 35 e 41 semanas ($38,05 \pm 1,43$ semanas), apenas 10% ($n=2$) eram prematuras e o parto cirúrgico foi o mais relatado por 95% pelas mães entrevistadas ($n=19$).

Quanto ao diagnóstico de TEA, os primeiros sinais observados pelas mães de que havia algo diferente com seu filho foram “não atender quando era chamado” ($n=13$), “não corresponder às brincadeiras” ($n=11$), “atraso na fala” ($n=10$) e

“não fixar o olhar” ($n=9$), (Figura 1). No momento de identificação desses sinais, as crianças tinham idade variando entre seis e 36 meses ($21,5 \pm 9,8$ meses), tendo sido relatado um tempo médio de espera para a confirmação do diagnóstico de $20,2 \pm 15,75$ meses. Assim, no momento da confirmação do diagnóstico as crianças tinham idade variando entre 24 e 60 meses ($41,70 \pm 13,79$). Nenhuma correlação, entretanto, foi observada entre a idade da mãe e a idade da criança no momento de identificação dos primeiros sinais de TEA ($r = 0,35$, $p=0,12$) ou a idade da criança no momento do diagnóstico ($r = 0,38$, $p=0,083$).

Figura 1. Primeiros sinais relatados pelas mães de crianças com TEA de que havia algo diferente com seu filho.



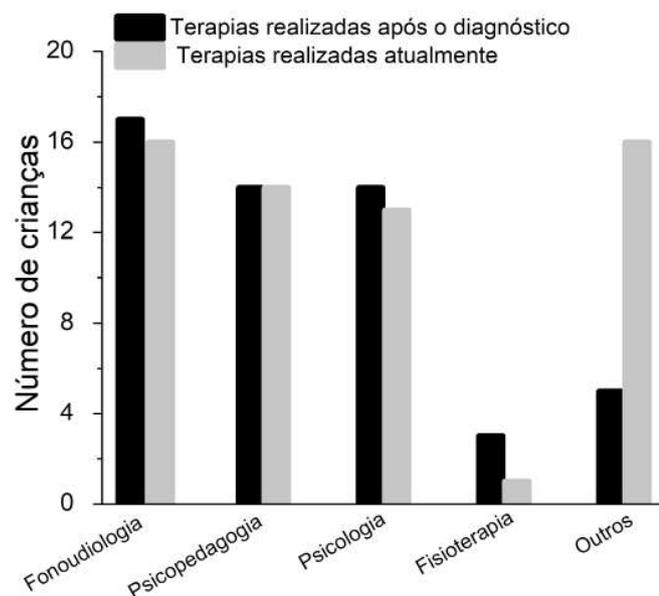
A dificuldade de fixação do olhar foi um dos primeiros sinais descrito 45% ($n=9$) pelas mães, o qual teve correlação positiva moderada ($\rho = 0,45$, $p=0,046$) com a idade de diagnóstico, onde crianças cujas mães relataram dificuldade de fixação do olhar como os primeiros sinais eram mais novas no momento do diagnóstico. A idade do diagnóstico, entretanto, não apresentou correlação com nenhum outro sinal inicial de TEA relatado pela mãe como não responder a chamado ($\rho = 0,45$, $p=0,14$), não corresponder a brincadeiras ($\rho = 0,097$, $p=0,68$), presença de movimentos repetitivos ($\rho = 0,001$, $p=1$). Por outro lado, uma correlação negativa foi observada entre a idade de identificação dos primeiros sinais de TEA e o tempo de diagnóstico ($r=-0,49$, $p=0,02$).

A metade das mães entrevistadas relataram que encararam o diagnóstico de TEA com insegurança, nove (45%) com angústia, oito

(40%) com tristeza, cinco (25%) com temor, duas (10%) com tranquilidade, uma (5%) com alívio e uma (5%) com incerteza. Nesse momento, oito mães não sabiam nada sobre o TEA (40%). Das mães que tinham algum conhecimento sobre o transtorno, sete sabiam apenas a respeito dos principais sintomas. Logo após o diagnóstico, a escolha do tratamento e a incerteza com relação a independência do filho foram relatadas como as maiores dificuldades encaradas pelas mães.

O diagnóstico de TEA mudou a rotina familiar de 19 mães (95%) e a rotina de trabalho de 18 mães (90%), dessas últimas, 12 (60%) tiveram que reduzir sua carga horária de trabalho e seis abandonaram suas atividades laborais para cuidar do filho. No que diz respeito ao tratamento, foi visto que o profissional mais procurado logo após a confirmação do diagnóstico foi o fonoaudiólogo (85%). Apenas três mães (15%) procuraram a assistência fisioterapêutica nesse momento e cinco (25%) informaram ter procurado outras terapias como a Análise do Comportamento Aplicada (ABA) (n=2), natação (n=2) e assistente terapêutico (n=1) (Figura 2).

Figura 2. Tratamentos realizados pelas crianças logo após a confirmação do diagnóstico e atualmente.



Os tratamentos mais frequentemente realizados pelas crianças atualmente são: Fonoaudiologia (80%), Educação física (80%), Psicopedagogia (70%), Psicologia (65%), Terapia

Ocupacional (70%), Fisioterapia (5%) e outros (55%), sendo a ABA a abordagem mais citada.

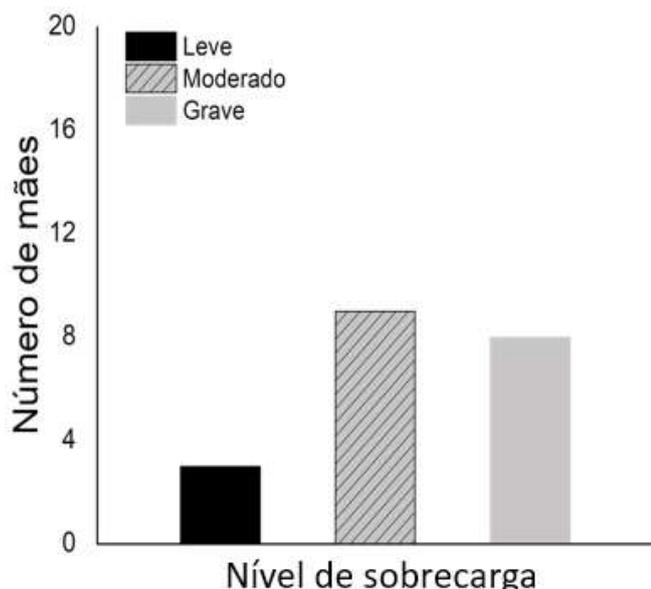
Atualmente cinco (25%) mães avaliam seu conhecimento a respeito do TEA como suficiente, quatorze (70%) como razoável e uma (5%) como insuficiente. Quando questionadas se gostariam de receber mais informações sobre o tema, 19 (95%) mães demonstrando o interesse de conhecer mais detalhes sobre esse transtorno (Tabela 1).

Tabela 1. Conhecimento dos pais sobre o TEA.

Variáveis	N	%
<i>Nível do Conhecimento</i>		
Insuficiente	1	5
Razoável	14	70
Suficiente	5	25
<i>Fonte de conhecimento</i>		
Internet	12	60
Profissionais da área	15	75
Mães de crianças com TEA	9	45
Familiares e amigos	1	5
Livros e artigos	15	75
Outros	4	20
<i>Gostaria de mais informações</i>		
Sim	19	95
Não	1	5

Por fim, no que diz respeito a sobrecarga das mães enquanto cuidadoras, a pontuação na escala de Zarit variou entre 9 e 31 pontos ($19,9 \pm 5,14$ pontos). Com base nesses resultados, 45% das mães foram classificadas com nível de sobrecarga moderado (n=9), 40% com nível de sobrecarga grave (n=8) e 15% nível de sobrecarga leve (n=3), (Figura 3). Esse resultado, entretanto, não apresentou qualquer relação com as demais variáveis investigadas como idade da mães ($\rho = 0,037$, $p = 0,87$) idade de identificação dos primeiros sintomas de TEA ($\rho = 0,22$, $p = 0,35$), tempo de diagnóstico ($\rho = -0,11$, $p = 0,64$), idade da criança no momento do diagnóstico ($\rho = -0,43$, $p = 0,85$) e nível de conhecimento atual da mães sobre o TEA ($\rho = 0,11$, $p = 0,65$).

Figura 3. Nível de sobrecarga de cuidadores de crianças com TEA.



DISCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivo avaliar o grau de conhecimento de pais de crianças com TEA sobre o transtorno e sua sobrecarga enquanto cuidadores. Os resultados demonstraram que no momento do diagnóstico a maioria dos pais não possuíam nenhum conhecimento a respeito do transtorno. Todavia, atualmente, a maioria considera possuir um grau razoável de conhecimento sobre o tema e gostariam de ampliar tais conhecimentos. Enquanto cuidadores, foi observada uma sobrecarga moderada e grave na maioria da amostra, entretanto, tal sobrecarga não esteve relacionado a qualquer uma das variáveis analisadas no presente estudo.

Todos os participantes do estudo eram do sexo feminino, mães das crianças, e modificaram suas atividades laborais após o diagnóstico de TEA. Em seu estudo, Cidav e colaboradores⁸ demonstraram a dificuldade de pais de crianças com TEA de conciliar os cuidados com os filhos e as demandas de trabalho, fato que pode comprometer diretamente a renda familiar e representar fonte de estresse e ansiedade. Além disso, a dificuldade de encontrar profissionais de qualidade e de custos acessíveis para cuidar de seu filho levam muitos pais a optarem por reduzir suas horas de trabalho para dedicar-se aos cuidados do filho com TEA⁸ o que pode comprometer sua ascensão profissional e remuneração. Esse parece ser um achado comum não apenas em países em

desenvolvimento, como o Brasil, mas também em países desenvolvidos como a Suécia, onde mães de crianças com TEA encontram dificuldade em seguir ou ascender na carreira profissional⁹. Nesses contextos, mulheres parecem ser as mais afetadas, fato que pode estar relacionado a menor remuneração feminina no mercado de trabalho brasileiro¹⁰, além dos discursos e exigências sociais desse ser um “trabalho de mãe” e da mulher ser “uma boa mãe”¹¹, fatores diretamente relacionados às condições socioculturais e econômicas nos quais a família está inserida.

O nascimento de uma criança, em geral, está associado a expectativas e planos dos pais e familiares. Esses sentimentos, entretanto, na maioria das vezes precisam ser modificados após o diagnóstico de TEA, levando a família a vivenciar algo parecido ao luto que exige mudanças na dinâmica familiar para adaptação da nova realidade¹². No presente estudo, após o diagnóstico, sentimentos como insegurança, angústia e tristeza foram descritos pelas mães. Além disso, a escolha do tratamento e a incerteza com relação a independência do filho foram as principais dificuldades encaradas pelas mães daquele momento. Essas dificuldades parecem ter sido ainda mais agravadas diante da falta de conhecimento das mães a respeito do tema, já que a maioria das mães consideravam ter pouco conhecimento sobre o TEA, no momento do diagnóstico. A falta de conhecimento foi anteriormente relatada por pais de crianças com TEA, os quais passaram a sentir-se confortáveis com o estabelecimento dos planos de tratamento para seus filhos¹². Atualmente, as mães que fizeram parte do presente estudo relataram possuir um conhecimento razoável a respeito do tema, o que pode estar relacionado ao nível de escolaridade das mães e a assistência prestada pela associação na qual foi realizada a coleta de dados do presente estudo. Além disso, a ampliação de estudos e a ampla divulgação de estudos sobre o TEA, nos últimos anos podem ter favorecido esse conhecimento.

O diagnóstico de TEA nos primeiros anos de vida nem sempre é tarefa fácil. Isso porque nos primeiros meses do desenvolvimento de crianças típicas se assemelha ao desenvolvimento de crianças com TEA. Além disso, dentro do desenvolvimento típico, a comunicação e a interação social podem ser sutis e de difícil

identificação por alguns pais nos primeiros meses de vida¹³. No presente estudo, os primeiros sinais de alterações no desenvolvimento foram observados em média aos 21,5 meses e o diagnóstico de TEA foi dado em média aos 41,7 meses, corroborando com dados da literatura¹³⁻¹⁵. Essa demora no diagnóstico pode representar uma fonte de stress, desesperança e desamparo para os pais¹². No Brasil, especificamente, mães relatam que esse atraso está relacionado a experiências negativas ao relatar suas preocupações aos pediatras¹⁶.

Uma correlação moderada foi observada entre a idade da mãe e a idade da criança no momento do diagnóstico. Tais resultados podem estar associados ao aumento do nível de escolaridade da mãe e o conhecimento da população em geral a respeito do TEA, resultado de um amplo trabalho voltado para redução do preconceito e inclusão social desses indivíduos. Além disso, os últimos anos, os avanços da medicina favoreceram o diagnóstico precoce dessas crianças. Apesar desses avanços, parece haver uma correlação negativa entre a idade de identificação dos primeiros sintomas e o tempo de diagnóstico, fato que pode estar relacionado a dificuldade no diagnóstico diferencial do TEA e a possibilidade do TEA coexistir com inúmeras outras condições patológicas.

A fonoaudiologia foi a especialidade terapêutica mais procurada pelas mães entrevistadas, o que pode ser relacionado ao fato de alterações e/ou déficit na linguagem serem um dos primeiros sinais observados na criança pela maioria das mães. Em contrapartida, serviços de fisioterapia foram procurados por apenas seis mães, o que pode estar relacionado com a falta de conhecimento das mães a respeito dos benefícios dessas abordagens terapêuticas em crianças com TEA, bem como a ausência de centros de assistência com profissionais especializados para esse público na cidade onde o estudo foi realizado. Esses fatores, entretanto, devem ser investigados de forma mais profunda em estudos futuros, sendo apenas uma hipótese que não pode ser confirmada com base nos dados do presente estudo.

Apesar do comprometimento de comunicação e interação social serem os sinais mais comumente relatados em crianças com TEA, comprometimentos motores e sensoriais substanciais podem ser

observados precocemente nessas crianças. Esses comprometimentos podem ser identificados mais precocemente, diferenciando crianças com desenvolvimento motor típico de crianças com TEA. A longo prazo, comprometimento sensoriais e motores podem ter consequências diretas no desenvolvimento motor de crianças com TEA e refletir na sua escolaridade e socialização¹⁷. Os resultados do presente estudo sugerem a necessidade de uma maior divulgação dos objetivos terapêuticos da fisioterapia e a terapia ocupacional no tratamento multidisciplinar de crianças com TEA a fim de desenvolver todas as potencialidades dessas crianças e ampliar sua independência e qualidade de vida, a partir de intervenções especializadas nos primeiros anos de vida.

Com relação ao nível de sobrecarga, o presente estudo demonstrou que a maioria das mães apresenta um índice de sobrecarga moderado ou grave. Sobrecarga de pais e cuidadores de crianças com TEA pode refletir diretamente em sua saúde física e mental, com o aumentando o risco de desenvolvimento de patologias como ansiedade e depressão¹⁸. Essa sobrecarga pode ainda interferir diretamente no desenvolvimento da criança uma vez que pais e cuidadores são elementos fundamentais no processo de reabilitação dessas crianças¹⁹. Os dados do presente estudo, entretanto, não foi capaz de identificar fatores relacionados a essa sobrecarga que pode ser resultado da soma de fatores socioculturais, familiares, financeiro e comportamentais da criança²⁰.

Apesar da relevância dos resultados apresentados, o presente estudo possui algumas limitações. O número limitado de participantes da amostra, bem como sua homogeneidade social, educacional e parentesco com a criança, o que pode limitar generalizações. Outro ponto que merece ser destacado e que pode até mesmo ter subestimado os resultados do presente estudo é que todas as crianças cujas mães foram entrevistadas fazem parte do Instituto Brenda Pinheiro – Amigos do Autista ou são atendidos por algum profissional dessa instituição. Como essa é uma instituição voltada para a assistência especializada a crianças com TEA, pode representar um meio para o convívio e ampliação de conhecimentos dos pais ou responsáveis por crianças com TEA. Tal fato pode favorecer sua interação social, minimizar sua sobrecarga enquanto cuidador e ampliar os conhecimentos a

respeito do tema. Assim, sugere-se que estudos futuros sejam realizados envolvendo um maior número de sujeitos com diferentes realidades sociais e terapêuticas.

CONCLUSÃO

Os resultados do presente estudo demonstram que apesar dos esforços para ampliação dos conhecimentos sobre o TEA, esse ainda parece ser um transtorno pouco conhecido pelos pais até o momento do diagnóstico. Porém, após o diagnóstico, pais de crianças com TEA têm interesse de ampliar seus conhecimentos sobre o transtorno. A sobrecarga dos pais enquanto cuidadores também devem ser vista com atenção, já que a maioria dos cuidadores apresentam sobrecarga leve e moderada que pode ter reflexo direto na saúde do próprio cuidador e da criança. Os resultados do presente estudo podem servir como alerta para o desenvolvimento de políticas públicas que ampliem o conhecimento da população em geral a respeito do TEA a fim de quebrar preconceitos e favorecer a interação social dessas crianças. Além disso, essas políticas devem voltar-se para pais de crianças com TEA, a fim de minimizar sua sobrecarga e melhorar sua qualidade de vida, uma vez que esses são elementos fundamentais para o sucesso de programas de intervenção voltados para essas populações.

REFERÊNCIAS

- Kaluzna-Czaplinska J, Zurawicz E, Jozwik-Pruska J. Focus on the Social Aspect of Autism. *J Autism Dev Disord*. 2018;48(5):1861-7.
- Lai MC, Lombardo MV, Baron-Cohen S. Autism. *Lancet*. 2014;383(9920):896-910.
- Sanchack KE, Thomas CA. Autism Spectrum Disorder: Primary Care Principles. *Am Fam Physician*. 2016;94(12):972-9.
- Golçalves M, C. P. evantamento de protocolos e métodos diagnósticos do transtorno autista aplicáveis na clínica fonoaudiológica: Uma revisão de literatura. *Revista CEFAC*. 2015;15:1011-8.
- Sieck MH, Gordon BL. Anterior olfactory nucleus or lateral olfactory tract destruction in rats and changes in appetitive and aversive behavior. *Physiol Behav*. 1973;10(6):1051-9.
- Pandey S, Sharma C. Perceived Burden in Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Nepal Health Research Council*. 2018;16(2):184-9.
- Gort AM, Mazarico S, Balleste J, Barbera J, Gomez X, de Miguel M. [Use of Zarit scale for assessment of caregiver burden in palliative care]. *Med Clin (Barc)*. 2003;121(4):132-3.
- Cidav Z, Marcus SC, Mandell DS. Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*. 2012;129(4):617-23.
- McEvelly M, Wicks S, Dalman C. Sick Leave and Work Participation Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder in the Stockholm Youth Cohort: A Register Linkage Study in Stockholm, Sweden. *J Autism Dev Disord*. 2015;45(7):2157-67.
- Lancet T. Closing the gender pay gap: when and how? *Lancet*. 2018;391(10129):1455.
- Nicholas DB, MacCulloch R, Roberts W, Zwaigenbaum L, McKeever P. Tensions in Maternal Care for Children, Youth, and Adults With Autism Spectrum Disorder. *Global Qualitative Nursing Research*. 2020;7:2333393620907588.
- Gomes PT, Lima LH, Bueno MK, Araujo LA, Souza NM. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *J Pediatr*. 2015;91(2):111-21.
- Matheis M, Matson JL, Burns CO, Jiang X, Peters WJ, Moore M, et al. Factors related to parental age of first concern in toddlers with autism spectrum disorder. *Dev Neurorehabil*. 2017;20(4):228-35.
- Herlihy L, Knoch K, Vibert B, Fein D. Parents' first concerns about toddlers with autism spectrum disorder: effect of sibling status. *Autism*. 2015;19(1):20-8.
- Daniels AM, Como A, Herguner S, Kostadinova K, Stosic J, Shih A. Autism in Southeast Europe: A Survey of Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 2017;47(8):2314-25.
- Ribeiro SH, Paula CS, Bordini D, Mari JJ, Caetano SC. Barriers to early identification of autism in Brazil. *Brazilian Journal of Psychiatry*. 2017;39(4):352-4.
- Setoh P, Marschik PB, Einspieler C, Esposito G. Autism spectrum disorder and early motor abnormalities: Connected or coincidental companions? *Res Dev Disabil*. 2017;60:13-5.

18. Whitmore KE. Respite Care and Stress Among Caregivers of Children With Autism Spectrum Disorder: An Integrative Review. *J Pediatr Nurs*. 2016;31(6):630-52.
19. Dambi JM, Jelsma J, Mlambo T, Chiwaridzo M, Dangarembizi-Munambah N, Corten L. An evaluation of psychometric properties of caregiver burden outcome measures used in caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review protocol. *Systematic Reviews*. 2016;5:42.
20. Roper SO, Allred DW, Mandleco B, Freeborn D, Dyches T. Caregiver burden and sibling relationships in families raising children with disabilities and typically developing children. *Fam Syst Health*. 2014;32(2):241-6.