

Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura

Family and Autism: A Literature Review

Aline Abreu e Andrade, Maycoln Leôni Martins Teodoro

Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas.
Av. Antônio Carlos, 6627, Pampulha, Belo Horizonte, MG, Brasil.
aline_abreu_andrade@yahoo.com.br, mlmteodoro@hotmail.com

Resumo. O autismo se constitui em um quadro cuja gravidade e cronicidade implica em uma maior demanda por cuidados. Diante disto, a família é convocada a se mobilizar e se adaptar às necessidades emergentes. O presente artigo aborda, por meio de uma revisão de literatura não sistemática, o impacto da presença de um membro com Autismo na família, bem como suas implicações para o funcionamento familiar. As fontes de pesquisa utilizadas foram livros e artigos científicos atuais. Os resultados sugerem que o impacto do autismo sobre o funcionamento familiar é influenciado pela gravidade da manifestação do transtorno, pelas características de personalidade dos pais, bem como pela disponibilidade de redes de apoio social. Suporte social e programas de treinamento de pais se constituem, desta forma, em alternativas para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento (*coping*) dos pais diante do autismo.

Palavras-chave: autismo, família, enfrentamento.

Abstract. Autism is a disorder whose severity and chronicity imply in a higher demand for care. Therefore, the family is required to engage and adapt to emerging needs. The present article addresses, through a non-systematic literature review, the impact of an autistic member on the family, as well as autism implications to family functioning. Recently published books and scientific papers were used as sources in this research work. The results show that the impact of autism on family functioning is influenced by the severity of the disorder, the parents' personality traits, as well as the availability of social support networks. Social support and parent training programs represent alternative actions for the development of coping strategies to be adopted by parents faced with autism.

Key words: autism, family, coping.

A família se constitui no primeiro contexto relacional de um indivíduo. Por esse motivo, possui importante influência na determinação do comportamento humano e na formação da personalidade (Buscaglia, 1997). Nela, a participação de cada membro, com suas particularidades, afeta todos os outros, bem como é afetada por eles, numa relação de interdependência. Assim, toda mudança exerce influência em cada membro individualmente e no sistema como um todo (Fiamenghi e Messa, 2007).

Segundo Minuchin (1990), algumas situações de mudança do sistema familiar podem ser acompanhadas por estresse, sendo as suas principais fontes: 1) contato de um membro com forças extrafamiliares; 2) contato de toda a família com forças extrafamiliares; 3) pontos de transição na família; e 4) problemas idiossincráticos. O contato estressante de um membro com forças externas à família se constitui em uma situação que impõe aos seus componentes a necessidade de se ajustar às novas circunstâncias enfrentadas por um de seus membros, como a perda do emprego. Por sua vez, a dificuldade em pontos de transição da família caracteriza-se por mudanças inerentes ao ciclo de desenvolvimento familiar, por exemplo, quando nasce uma nova criança. Por fim, o estresse em torno de problemas idiossincráticos se refere a dificuldades específicas surgidas em função do tempo. Por exemplo, uma família que se encontra adaptada em determinado momento às demandas de uma doença crônica em um de seus membros pode apresentar dificuldades em fases subsequentes, devido a novas demandas próprias do desenvolvimento humano.

A emergência de uma doença crônica na família é uma mudança que implica no entrelaçamento de três fios evolutivos: da doença, dos ciclos de vida do indivíduo e da família (Rolland, 2001). Desta forma, a adaptação familiar a este contexto depende de muitas variáveis, não ocorrendo de maneira linear e progressiva. Tendo em vista a importância deste tema, o presente artigo enfoca, por meio de uma revisão não-sistemática da literatura, o impacto da presença de um membro diagnosticado com autismo ao longo do tempo para a família como um todo, bem como para cada subsistema específico. Buscou-se também, por meio da revisão da literatura, elencar as estratégias de adaptação familiar que contribuem para o desenvolvimento de resiliência no caso da presença de um membro com Autismo na família.

O Autismo se constitui em uma síndrome comportamental de etiologias múltiplas, que compromete o processo do desenvolvimento infantil (Rutter *et al.*, 1996). Assim, ele pode ser compreendido como um distúrbio global de desenvolvimento que envolve alterações severas e precoces em três áreas: 1) comprometimento qualitativo da interação social; 2) comprometimento da comunicação e; 3) padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades.

Os transtornos que possuem em comum estas alterações são denominados Transtornos do Espectro Autístico (TEA). Eles são subdivididos pelo DSM-IV (Associação Americana de Psiquiatria, APA, 2002) em cinco categorias diagnósticas: Transtorno Autista, Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno de Asperger e Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra Especificação, sendo o Transtorno Autista o quadro prototípico desta categoria. Para os objetivos do presente artigo será utilizado o termo Autismo para se referir aos Transtornos do Espectro Autístico de forma geral.

A taxa de prevalência do Transtorno Autista na população é de 0,5% (Fombonne, 2003), e sua ocorrência é de quatro a cinco vezes maior no sexo masculino (Associação Americana de Psiquiatria, APA, 2002). O quadro é associado à deficiência mental em aproximadamente 75% dos casos (Facion *et al.*, 2002).

Por definição, os sintomas do Transtorno Autista se fazem presentes antes dos 36 meses de idade e o transtorno é passível de diagnóstico em torno dos 18 meses de idade (Associação Americana de Psiquiatria, APA, 2002). A maioria dos casos que apresenta a tríade de dificuldades em grau elevado demonstra os primeiros sintomas logo no início da vida. Assim sendo, desde cedo essas características já exercem impacto no cotidiano das famílias e nas relações entre seus membros.

Somado ao impacto ambiental da presença de um membro com características de autismo na família, deve-se destacar que há, nos estudos atuais, crescentes evidências sobre a presença de alterações sub-sindrômicas em familiares de autistas, o que sugere a existência de uma influência genética no desenvolvimento do transtorno (Nydén *et al.*, 2011). Além disso, há um maior risco de ocorrência do transtorno entre irmãos de indivíduos autistas (Schwichtenberg *et al.*, 2010). Já no caso de irmãos não afetados ocorre maior incidência de dificuldades relacionadas ao desenvolvimento (Associação Americana de Psiquiatria, APA, 2002).

Os fatores elencados anteriormente, tais como a prevalência, a gravidade do transtorno e grau de incapacidade associado ao seu curso, sugerem a necessidade de pesquisas em relação ao impacto do autismo para a família. Sendo assim, o objetivo principal do artigo é apresentar uma atualização sobre o tema. Para isto, foi realizada uma revisão de literatura não sistemática. Como fontes de pesquisa, foram consultados livros e artigos científicos atuais sobre a temática do autismo na família. As fontes privilegiadas para a pesquisa foram as bases de dados Scielo, Pubmed, PsycINFO e LILACS. A busca foi restrita a artigos em português, inglês ou espanhol. Foram utilizados os seguintes descritores: *autismo, família e pais*.

Considerou-se como critério para inclusão da referência na revisão (1) o enfoque em pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA); e (2) o material possuir como um dos seus objetivos a investigação das repercussões dos TEA na família. Foram excluídas as referências que enfocavam de forma unidirecional o impacto da família sobre o desenvolvimento de pessoas com TEA. Realizou-se a leitura do material encontrado, de modo a avaliar a sua adequação aos critérios de inclusão.

Impacto do Autismo na Família como um todo

Diante do início da apresentação dos sintomas de Autismo, o contexto familiar sofre rupturas imediatas na medida em que há interrupção de suas atividades rotineiras e transformação do clima emocional no qual se vive. A família se une em torno das dificuldades de sua criança, sendo essa mobilização determinante no início da adaptação. As dificuldades apresentadas pela criança tornam muitas vezes inviável a reprodução das normas e dos valores sociais na família e, conseqüentemente, a manutenção do convívio social (Sprovieri e Assumpção, 2001). A não cessação da sintomatologia com o tempo leva a dinâmica familiar a mobilizações que vão desde aspectos financeiros até aqueles relacionados à qualidade de vida física, psíquica e social dos cuidadores diretos (Favero e Santos, 2005).

Esses comprometimentos em etapas precoces do desenvolvimento tendem a perdurar ao longo do ciclo vital da família. Portanto, trata-se de um processo crônico, com o transtorno se estendendo pelos diferentes períodos evolutivos do indivíduo. O curso constante do quadro de Autismo, caracterizado por déficits

claros, estáveis e previsíveis ao longo do tempo aumenta o potencial de exaustão familiar (Rolland, 2001). Além disso, as características comportamentais específicas do transtorno, somadas à gravidade do quadro, podem se constituir em estressores em potencial para familiares e/ou cuidadores (Ingersoll e Hambrick, 2011). Considerando-se que a família é uma instituição social significativa, e que a presença de um membro com Autismo repercute em cada membro e em todos os relacionamentos familiares (Bradford, 1997), cabe investigar os fatores de impacto e adaptação a este transtorno.

Para estimar a adaptação familiar a enfermidades crônicas, Bradford (1997) desenvolveu um meta-modelo de Adaptação Familiar à Doença Crônica. Este modelo biopsicossocial integra conceitos da teoria sistêmica (Minuchin, 1990) e de teorias cognitivas (Lazarus e Folkman, 1984; Moos e Shaefer, 1984). Nele foram identificados quatro fatores determinantes da adaptação familiar: modos de funcionamento familiar, padrões de comunicação intra e extra-familiar, qualidade dos sistemas de saúde e crenças sobre saúde. Além disso, destacam-se como variáveis importantes as características individuais, os desafios impostos pela doença, as estratégias de *coping* e a rede de apoio social. A inter-relação entre estes fatores determina se o surgimento de uma enfermidade representará, ou não, um evento adverso para a família. Da mesma forma, no caso de crianças com algum transtorno do desenvolvimento, a enfermidade tem sido considerada como um estressor apenas em potencial, podendo esses pais sofrer ou não os efeitos de um estresse real (Konstantareas *et al.*, 1992). Assim, o impacto das dificuldades inerentes ao Autismo sobre a família vai depender de uma complexa interação entre a gravidade dos sintomas da criança e as características psicológicas dos pais, tais como auto-eficácia percebida, locus de controle, e estilo de enfrentamento, bem como a disponibilidade de recursos comunitários e sociais.

Por outro lado, há evidências da existência de estresse agudo em famílias que possuem um membro com diagnóstico de Autismo (Cutler e Kozloff, 1987; Perry *et al.*, 1992). Estresse, ansiedade e depressão são maiores em pais de crianças com Transtornos do Espectro Autístico, quando comparado com pais de crianças com outros acometimentos, como a Síndrome de Down, sugerindo que o estresse parece ser influenciado por características

específicas do Autismo e não apenas por um atraso do desenvolvimento. (Sprovieri e Assumpção, 2001). Observa-se, ainda, uma relação direta entre a gravidade dos sintomas e o nível de estresse (Benson e Karlof, 2009).

Dessa forma, as características clínicas da síndrome afetam as condições físicas e mentais do indivíduo em diferentes níveis, de acordo com o seu grau de comprometimento. Há, então, uma possível sobrecarga decorrente dos cuidados especiais exigidos pela criança autista (Favero e Santos, 2005). Assim, a condição afeta todos os membros da família, causando estresse diretamente, como na redução das interações sociais (Lee *et al.*, 2008), ou indiretamente, por exemplo, por causa do impacto financeiro. Considerando os processos que ocorrem na família como bidirecionais, deve-se observar tanto o impacto de um membro com autismo sobre a sua família quanto influência do comportamento dos membros da família sobre o indivíduo com Autismo. Cabe, para isso, explorar os principais subsistemas familiares: *conjugal*, *parental* e *fraterno*, de modo a obter uma visão abrangente destas interações.

Impacto do Autismo nos Subsistemas Familiares

Subsistema Conjugal

Este subsistema inclui interações entre cônjuges ou pessoas significativas que funcionam como parceiros conjugais. Diante da presença de um filho com Autismo, o subsistema conjugal pode ser afetado na medida em um dos membros do casal apresenta sintomas de depressão ou nível de estresse elevado. Nesse contexto, podem surgir mais conflitos entre os pais, afetando a satisfação conjugal. Além disso, o nível de estresse de um dos parceiros pode funcionar como preditor da eclosão de sintomas depressivos no outro membro do casal (Hastings *et al.*, 2005).

De forma geral, parece haver um impacto global negativo detectável no ajustamento conjugal, mas esse impacto é pequeno e muito menor do que seria esperado, dadas as suposições anteriores sobre a suposta inevitabilidade dos impactos nocivos das crianças com Autismo no bem estar da família (Risdal e Singer, 2004). Entretanto, as informações publicadas sobre o impacto sobre a relação conjugal de se ter uma criança com Autismo ainda são escassas.

Subsistema Parental

O subsistema parental inclui interações entre pai e mãe com os seus filhos. Diante das interações dos pais com um filho com diagnóstico de Autismo há evidências do desenvolvimento de estresse. Comparando-se o nível de estresse entre esses pais e mães, são encontrados resultados divergentes. Alguns autores apontam que o papel social de mãe e a sua maior responsabilidade sobre os cuidados as tornam alvo de maior estresse (Bristol e Gallagher, 1986). Outros, por outro lado, consideram que o estresse sofrido pelo pai é qualitativamente diferente do das mães, não implicando em maior ou menor grau (Bendixen *et al.*, 2011). De qualquer forma, padrões similares de ansiedade e depressão são observados em pais e mães (Hastings *et al.*, 2005). Entretanto, os eventos estressores parecem variar entre eles: pais estressam mais com comportamentos inadequados do que as mães, enquanto ambos estressam com as dificuldades sociais da criança (Davis e Carter, 2008).

No caso das mães de crianças com Autismo, especificamente, os fatores indicativos de maior vulnerabilidade ao estresse são mães mais velhas, bem como crianças mais novas e menos responsivas nas interações sociais (Duarte *et al.*, 2005). As mães relatam ainda maior estresse quando os filhos são mais irritáveis, apresentam hiperatividade, ou comportamentos opositivos, incapacidade de cuidar de si ou de se comunicar (Tomanik *et al.*, 2004).

Pode-se dizer, diante disso, que problemas de comportamento da criança e estresse parental exacerbam um ao outro, apoiando um modelo bidirecional de influência, em vez de simples influências unidirecionais (Lecavalier *et al.*, 2006). Mesmo com os filhos não afetados essa reciprocidade é observada, com a depressão dos pais afetando o subsistema parental e, com isso, afetando o nível de estresse e dificuldades de comportamento da criança.

Subsistema Fraterno

Este subsistema se refere às interações entre os irmãos e irmãs. Avaliando-se o impacto da presença de uma criança com Autismo em seus irmãos, não foram encontradas evidências de estresse nessa população. Isso sugere que o ajustamento dos irmãos depende mais de outros fatores. O nível de estresse em irmãos de autistas parece estar mais associado à qualidade das relações familiares do que à

presença ou não de um irmão com Autismo (Smith e Elder, 2010).

Os irmãos com desenvolvimento típico apresentam mais problemas de ajustamento, quando são membros de famílias menores (Kaminsky e Dewey, 2002) ou quando há estresse conjugal na família. Em relação a isso, quando o estresse conjugal é elevado, os irmãos com desenvolvimento típico relatam menor satisfação no seu relacionamento com o irmão afetado, e dirigem mais comportamentos negativos e poucos comportamentos positivos a ele. Observa-se, assim, que um menor ajustamento conjugal nessas famílias pode trazer repercussões não só para as relações parentais, mas também as relações entre irmãos (Rivers e Stoneman, 2003).

Estratégias de Coping e Desenvolvimento da Resiliência na Família

Diante da presença de um membro com Autismo na família, os pais gradualmente desenvolvem diferentes estratégias de *coping* para lidar com as dificuldades: negação ativa, foco no problema, pensamento positivo e religiosidade (Hastings *et al.*, 2005). Diante das dificuldades que se referem ao comportamento do filho, eles utilizam predominantemente as estratégias de ação direta e de aceitação. Para lidar com as emoções, recorrem preferencialmente à distração, busca de apoio social/religioso, inação e evitação (Schmidt *et al.*, 2007).

As formas de enfrentamento podem ser subdivididas em enfrentamento passivo (ou de fuga e esquiva) e enfrentamento ativo. Os pais que usam mais frequentemente métodos de enfrentamento passivo, tais como ignorar e tentar esquecer as questões pertinentes, usar drogas, ou esperar por milagres apresentam níveis mais elevados de depressão, isolamento, e maior tensão conjugal (Dunn *et al.*, 2001). Além disso, as estratégias de *coping* passivas aumentam os níveis de estresse ou prejudicam a qualidade de vida geral da família (Bayat, 2007).

Já as famílias que utilizam uma variedade de estratégias de enfrentamento ativas não apenas experienciam a diminuição dos níveis de estresse, mas também têm como consequência o aumento da coesão familiar. Os pais que utilizam estratégias de *coping* ativo também veem sua experiência como mais gratificante e satisfatória (Jones e Passey, 2004; Weiss e Lunskey, 2011).

Essas estratégias de enfrentamento são desenvolvidas tanto dentro da família, quanto por meio de apoios externos a ela, como o das redes sociais (Troy *et al.*, 2007). Em relação às diferentes formas de se desenvolver recursos de enfrentamento em famílias com um membro autista, destacam-se a execução de reestruturação e desenvolvimento de crenças, o fato de possuir uma experiência espiritual, manter a coesão e ter uma rede de suporte.

Reestruturação e Desenvolvimento de Crenças

Os pais constroem crenças explicativas da causalidade do Autismo de seus filhos. Eles geralmente atribuem o transtorno a causas únicas e/ou inabilidade dos médicos (Harrington *et al.*, 2006). Também fazem atribuições de causalidade relacionadas à hereditariedade e ao ambiente. No geral, atribuições à própria culpa e ao ambiente se relacionam a um pior ajustamento dos pais à condição dos filhos (Mickelson *et al.*, 1999; Pinheiro, 2004). Nesse caso, torna-se necessária uma reformulação das crenças. Além disso, a formulação de um sistema de crenças de aceitação, adaptação e otimismo possibilitam sentimentos de esperança e controle e permitem extrair sentido da adversidade (King *et al.*, 2009).

Experiência religiosa/espiritual

A espiritualidade/religiosidade das mães está associada a melhores resultados das crianças no tratamento (Ekas *et al.*, 2009). Entretanto, a forma de engajamento religioso /espiritual influencia nos resultados, uma vez que o uso do manejo religioso negativo, como a espera passiva de Deus para resolver o problema, gera aumento dos sintomas de depressão e ansiedade (Tarakeshwar e Pargament, 2001).

Coesão

O grau de coesão familiar se constitui em um aspecto importante da resiliência. Coesão familiar é definida como o vínculo emocional que os familiares têm uns com os outros (Olson *et al.*, 1985). Considerando-se o grau de coesão familiar como um *continuum*, pode-se identificar emaranhamento e desligamento como os extremos do *continuum* (Minuchin, 1974).

De forma geral, famílias altamente emaranhadas estão excessivamente envolvidas com

a vida e a proteção de suas crianças, o que tem efeitos prejudiciais sobre elas, na medida em que talvez não haja uma promoção do crescimento e independência (Minuchin, 1974). Entretanto, famílias emaranhadas de crianças com Autismo implementam mais estratégias de enfrentamento positivas do que aquelas com outros estilos de coesão. Isso sugere que o emaranhamento pode ser um estilo de coesão familiar mais adaptativo em famílias que se deparam com desafios extremos (Altiere e Von Kluge, 2009).

Rede de Suporte

O suporte consiste em uma fonte de conforto obtida em interações com outros (Turnbull *et al.*, 2006). Dentre as formas de suporte, destacam-se o apoio social, o serviço de apoio e o suporte formal.

- Apoio Social

O apoio social refere-se ao auxílio de um dos cônjuges, familiares e amigos na participação dos cuidados com a criança com Autismo. Os cônjuges que estabelecem relações de parceria proporcionam a melhor fonte de apoio informal, fornecendo tempo de descanso ao parceiro, dividindo as responsabilidades da gestão da casa, e partilhando o papel de disciplinador (Boyd, 2002). Além disso, o subsistema de família extensa, que inclui interações entre os membros da família nuclear e outros parentes, muitas vezes é uma das fontes de apoio social.

O apoio social permite a disponibilização de tempo livre para os pais de modo que eles possam participar de atividades recreativas e dos serviços e programas de suporte formal disponibilizados a eles (Siklos e Kerns, 2006). Dessa forma, cabe aos profissionais que atuam com a família o desenvolvimento de intervenções específicas para aumentar a rede de suporte informal da família (ou seja, os contatos com família, amigos, vizinhos) e o incentivo e promoção da comunicação mãe-pai não só em ambientes formais, como grupos de apoio, mas também em sua rotina diária.

- Serviço de Apoio

O serviço de apoio, um segundo tipo de suporte, se refere a um serviço pelo qual outro adulto assume o papel de pai para filhos com deficiência por curtos períodos de tempo em uma base consistente (Chan e Sigafos, 2001). Essa atividade é geralmente realizada por cuidadores em casa ou ambientes especializados.

A utilização de serviços de apoio permite aos pais se envolver em atividades sociais e recreativas, uma vez que no geral eles relatam sentir dificuldade de acessar serviços de recreação e lazer devido às demandas relacionadas a ter uma criança com Autismo. Viabilizar este tempo de descanso pode reduzir o estresse e dar-lhes tempo para o desenvolvimento pessoal, tornando-os mais capazes de lidar com a criança, em relação àqueles que não utilizam esse auxílio (Sanders e Morgan, 1997).

- Suporte Formal

Um terceiro tipo de apoio à disposição dos pais e famílias de crianças com Autismo é o acesso aos serviços de suporte formal, tais como grupos de apoio, serviços de saúde e profissionais de aconselhamento. O objetivo desses serviços é prover informação e ferramentas para a família lidar com a criança e aumentar o seu bem estar, uma vez que os pais precisam obter conhecimentos que os ajudem a entender o Autismo em geral e as necessidades das suas crianças especificamente. Os profissionais que oferecem esse suporte devem antecipar para as famílias os desafios específicos que possam ocorrer durante os diferentes períodos de transição da criança (por exemplo, início da adolescência, escola, até a idade adulta) e considerar os tipos de serviços, suporte, ou intervenções indicados em cada fase. Um benefício adicional existe quando este trabalho é realizado em grupo, uma vez que permitir o contato com outras famílias em situações semelhantes pode reduzir o isolamento social e o estresse (Turnbull *et al.*, 2006).

Essa forma de suporte não se restringe aos pais. O desenvolvimento de um grupo de apoio a irmãos de crianças com Autismo trouxe como resultado uma melhora do autoconceito dos irmãos e um aumento dos conhecimentos sobre Autismo (Smith e Perry, 2005). Além disso, o acesso dos membros do Serviço de Apoio a reuniões regulares com os profissionais de suporte formal permitem o desenvolvimento de maior habilidade para lidar com as diferentes situações que surgem no acompanhamento à criança com Autismo.

Outra forma de suporte formal são os programas de formação e educação dos pais. Essa forma de intervenção traz resultados positivos tanto para os pais quanto para a criança, na medida em que contribuem para sentimentos de controle e de apoio, bem como permitem a redução da ansiedade. A intervenção de Treinamento de Pais também apresenta resultados

positivos de eficácia em pesquisas (Singer *et al.*, 2007). Segundo os autores, há evidências para apoiar a alegação de que estão estabelecidas intervenções baseadas em evidências para reduzir o sofrimento psicológico, pelo menos nas mães de classe média no curto prazo. Isso implica na existência de uma base de evidências sobre a qual construir e desenvolver sistemas de apoio às famílias com crianças com Autismo.

Há, entretanto, a necessidade de maior disponibilidade de acesso ao suporte formal, uma vez que atualmente ele não é distribuído igualmente na população, não contemplando principalmente famílias em comunidades com baixo nível socioeconômico (Bromley *et al.*, 2004; Mandell e Salzer, 2007). Paralelo a isto, surge a demanda de maior número de profissionais capacitados para trabalhar com essa população, bem como necessidade de investimento do sistema de saúde no financiamento para serviços de suporte formal, uma vez que esses recursos são alternativas efetivas de *coping* e de desenvolvimento de resiliência (Favero e Santos, 2005).

Considerações Finais

Considerando-se que mães emocionalmente mais saudáveis têm melhor engajamento em atividades cognitivas e de suporte com a criança (Wachtel e Carter, 2008) e que um baixo grau de estresse paterno aumenta a efetividade de processos de intervenção precoce (Osborne, *et al.*, 2008), torna-se necessário o enfoque em intervenções centradas nos pais, tornando-os aptos a funcionarem como parceiros ativos importantes no tratamento do Autismo, uma vez que esse deve ser intensivo, abrangente e duradouro. O desenvolvimento dessas intervenções deve estar ancorado em pesquisas envolvendo as famílias de autistas. Entretanto, o número de estudos sobre o tema ainda não corresponde ao que seria esperado, tendo em vista tanto o impacto da criança autista na dinâmica familiar quanto à importância da participação familiar para o diagnóstico e os processos de intervenção e educação.

Tendo em vista que a maioria dos estudos sobre o impacto do autismo na família é realizada em famílias com crianças com o transtorno, deve-se considerar o viés dos resultados, uma vez que esses não abarcam as diversas transições ao longo do desenvolvimento do indivíduo e da família. São necessárias mais pesquisas no sentido de explorar o estresse e apoio ao longo do tempo nas famílias que têm

um membro autista (Gray, 2006). Além disso, os estudos sobre famílias de crianças com Autismo tipicamente têm tamanhos de amostra relativamente pequena, e isso restringe o alcance dos resultados.

Os estudos brasileiros nessa área têm sido raros e fundamentados mais frequentemente em um “modelo de déficit” em contraste ao de “recursos”. Enquanto no modelo de déficit é ressaltada a psicopatologia familiar, o modelo de recursos focaliza, além da identificação de comprometimentos, as estratégias que as famílias desenvolvem para compreender e lidar com a síndrome. O enfoque no modelo de déficits parece levar à visão do estresse familiar como inerente à presença de um membro com Autismo na família, sem o apontamento de possíveis saídas, formas de minimização do sofrimento ou inter-relações entre os fatores que podem facilitar ou, ao contrário, limitar o desenvolvimento psicossocial do grupo familiar. Essa visão leva, assim, a poucas perspectivas de intervenção nessa área. Por outro lado, o desenvolvimento de estudos fundamentados em um modelo de recursos permite o vislumbre de alternativas de intervenção que permitam a minimização do impacto do transtorno na família, bem como um maior envolvimento dela no tratamento (Schmidt e Bosa, 2003).

Concluindo, o profissional de saúde que atua com famílias em que haja algum membro com Autismo deve ter em mente, em primeiro lugar, que a participação da família no tratamento é fundamental para o desenvolvimento da criança. A partir do momento em que nascemos já nos encontramos inseridos nessa estrutura social básica, em que interações primárias são estabelecidas para garantir nossa sobrevivência. Além disso, sabe-se que, apesar da forte influência dos aspectos genéticos, o ambiente se constitui em fator decisivo na determinação das características comportamentais da criança (Fiamenghi e Messa, 2007).

Referências

- ALTIERE, M.J.; VON KLUGE, S. 2009. Family functioning and coping behaviors in parents of children with Autism. *Journal of Children and Family Studies*, 18:83-92.
<http://dx.doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y>
- ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. 2002. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM IV)*. Porto Alegre, Artes Médicas, 880 p.

- BAYAT, M. 2007. Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, **51**:702-714. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x>
- BENDIXEN, R.M.; ELDER, J.H.; DONALDSON, S.; KAIRALLA J.; VALCANTE, G.; FERDIG, R. 2011. Effects of a Father-Based In-Home Intervention on Perceived Stress and Family Dynamics in Parents of Children With Autism. *American Journal of Occupational Therapy*, **65**:679-687. <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2011.001271>
- BENSON, P.R.; KARLOF, K.L. 2009. Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: a longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **39**:350-62. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-008-0632-0>
- BOYD, B.A. 2002. Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, **77**:208-215. <http://dx.doi.org/10.1177/10883576020170040301>
- BRADFORD, R. 1997. *Children, families and chronic disease: Psychological models and methods of care*. London, Routledge, 215 p.
- BRISTOL, M.M.; GALLAGHER, J.J. 1986. Research on fathers of young handicapped children: Evolution, review and some future directions. In: J. GALLAGHER; P.M. VIETZE (Orgs.), *Families of handicapped persons: Research, programs and policy issues*. Baltimore, Brookes, p. 81-100.
- BROMLEY, J.; HARE, D.J., DAVISON, K.; EMERSON, E. 2004. Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, **8**:409-423. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361304047224>
- BUSCAGLIA, L. 1997. *Os Deficientes e seus Pais*. Rio de Janeiro, Record, 413 p.
- CHAN, J.B.; SIGAFOOS, J. 2001. Does respite care reduce parental stress in families with developmentally disabled children? *Child & Youth Care Forum*, **30**:253-263. <http://dx.doi.org/10.1023/A:1014467226528>
- CUTLER, B.C.; KOZLOFF, M.A. 1987. Living with autism: Effects on families and family needs. In: D.J. COHEN; A.M. DONNELLAN (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New York, Wiley, 1092 p.
- DAVIS, N.O.; CARTER, A.S. 2008. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **38**:1278-91. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- DUARTE, C.S.; BORDIN, I.A.; YAZIGI, L.; MOONEY J. 2005. Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, **9**:416-27. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361305056081>
- DUNN, M.E.; BURBINE, T.; BOWERS, C.A.; TANTLEFF-DUNN, S. 2001. Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, **37**:39-52. <http://dx.doi.org/10.1023/A:1026592305436>
- EKAS, N.V.; WHITMAN, T.L.; SHIVERS, C. 2009. Religiosity, spirituality, and socioemotional functioning in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **39**:706-19. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-008-0673-4>
- FACION, J.R.; MARINHO, V.; RABELO, L. 2002. Transtorno autista. In: J.R FACION (Org.), *Transtornos invasivos do desenvolvimento associados a graves problemas do comportamento: Reflexões sobre um modelo integrativo*. Brasília, CORDE, p. 23-38.
- FAVERO, M.A.B.; SANTOS, M.A. dos. 2005. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, **18**:358-369. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722005000300010>
- FIAMENGHI, J.; MESSA, A.A. 2007. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia ciência e profissão*, **27**:236-245. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932007000200006>
- FOMBONNE, F. 2003. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **33**:365-382. <http://dx.doi.org/10.1023/A:1025054610557>
- GRAY, D.E. 2006. Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, **50**:970-976. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x>
- HARRINGTON, J.W.; PATRICK, P.A.; EDWARDS, K.S.; BRAND, D.A. 2006. Parental beliefs about autism: implications for the treating physician. *Autism*, **10**:452-62. <http://dx.doi.org/10.1177/13623613060666609>
- HASTINGS, R.P.; KOVSHOFF, H.; WARD, N.J.; ESPINOSA, F.; BROWN, T.; REMINGTON, B. 2005. Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *J Autism Dev Disord*, **35**:635-44. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-005-0007-8>
- INGERSOLL, B.; HAMBRICK, D.Z. 2011. The relationship between the broader autism phenotype, child severity and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, **5**:337-344. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2010.04.017>
- JONES, J.; PASSEY, J. 2004. Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behavior problems. *Journal on Developmental Disabilities and Behavior Problems*, **11**:31-46.
- KAMINSKY, L.; DEWEY, D. 2002. Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, **43**:225-232. <http://dx.doi.org/10.1111/1469-7610.00015>
- KING, G.; BAXTER, D.; ROSENBAUM, P.; ZWAI-GENBAUM, L.; BATES, A. 2009. Belief systems of families of children with autism spectrum disorders or Down syndrome. *Focus Autism Other Dev Disabl*, **24**:50-64. <http://dx.doi.org/10.1177/1088357608329173>

- KONSTANTAREAS, M.; HOMATIDIS, S.; PLOWRIGHT, C.M. 1992. Assessing resources and stress in parents of severely dysfunctional children through the Clarke modification of Holroyd's Questionnaire on Resources and Stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **22**:217-234.
<http://dx.doi.org/10.1007/BF01058152>
- LAZARUS, R.S.; FOLKMAN, S. 1984. *Stress appraisal and coping*. New York, Springer, 456 p.
- LECAVALIER, L.; LEONE, S.; WILTZ, J. 2006. The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, **50**:172-183.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>
- LEE, L.C.; HARRINGTON, R.A.; LOUIE, B.B.; NEWSCHAFFER, C. J. 2008. Children with autism: quality of life and parental concerns. *J Autism Dev Disord*, **38**:1147-60.
<http://dx.doi.org/10.1007/s10803-007-0491-0>
- MANDELL, D.S.; SALZER, M.S. 2007. Who joins support groups among parents of children with autism? *Autism*, **11**:111-122.
- MICKELSON, K.D.; WROBLE, M.; HELGESON, V.S. 1999. 'Why my child?': Parental attributions for children's special needs. *Journal of Applied Social Psychology*, **29**:1263-1292.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1559-1816.1999.tb02039.x>
- MINUCHIN, S. 1974. *Families and family therapy*. Cambridge, MA, Harvard University Press, 288 p.
- MINUCHIN, S. 1990. *Famílias: funcionamento e tratamento*. Porto Alegre, Artes Médicas, 238 p.
- MOOS, R.; SCHAEFER, J. 1984. *Coping with physical illness, new perspectives*. Nova York, Plenum, 456 p. <http://dx.doi.org/10.1007/978-1-4684-4772-9>
- NYDÉN, A.; HAGBERG, B.; GOUSSÉ, V.; RASTAM, M. 2011. A cognitive endophenotype of autism in families with multiple incidence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, **5**:191-200.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2010.03.010>
- OLSON, D.H.; PORTNER, J.; LAVEE, Y. 1985. *FA-CES III*. St. Paul, University of Minnesota, 42 p.
- OSBORNE, L.A.; MCHUGH, L.; SAUNDERS, J.; REED, P. 2008. Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **38**:1092-103.
<http://dx.doi.org/10.1007/s10803-007-0497-7>
- PERRY, A.; SARLO-MCGARVEY, N.; FACTOR, D. 1992. Stress and family functioning in parents of girls with Rett syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **22**:235-248.
<http://dx.doi.org/10.1007/BF01058153>
- PINHEIRO, D.P.N. 2004. A resiliência em discussão. *Psicologia em estudo*, **9**:67-75.
<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722004000100009>
- RISDAL, D.; SINGER, G.H.S. 2004. Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, **29**:95-103.
<http://dx.doi.org/10.2511/rpsd.29.2.95>
- RIVERS, J.W.; STONEMAN, Z. 2003. Sibling relationships when a child has autism: Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **33**:383-394.
<http://dx.doi.org/10.1023/A:1025006727395>
- ROLLAND, J. 2001. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: B. CARTER; M. MC GOLDRICK. (eds.), *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Porto Alegre, Artmed, p. 373-92.
- RUTTER, M.; TAYLOR, E.; HERSOV, L. 1996. *Child and adolescent psychiatry: Modern approaches*. Oxford, Blackwell Science, 1168 p.
- SANDERS, J.L.; MORGAN, S.B. 1997. Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, **19**:15-32.
http://dx.doi.org/10.1300/J019v19n04_02
- SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D.D.; BOSA, C.A. 2007. Estratégias de coping de mães de portadoras de Autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia Reflexão e Crítica*, **20**:124-131.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722007000100016>
- SCHMIDT, C.; BOSA, C.A. 2003. Investigação do impacto do Autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, **7**:111-120.
- SCHWICHTENBERG, A.J.; YOUNG, G.S.; SIGMAN, M.; HUTMAN, T; OZONOFF, S. 2010. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, **51**:1021-1030.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02267.x>
- SINGER, G.H.S.; ETHRIDGE, B.L.; ALDANA, S.I. 2007. Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, **13**:357-369. <http://dx.doi.org/10.1002/mrdd.20175>
- SIKLOS, S.; KERNS, K.A. 2006. Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **36**:921-933.
<http://dx.doi.org/10.1007/s10803-006-0129-7>
- SMITH, L.; ELDER, J. 2010. Siblings and family environments of persons with Autism Spectrum Disorders: A review of literature. *Journal of Child and Adolescent Psychiatry Nursing*, **23**:189-195.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1744-6171.2010.00240.x>
- SMITH, T.; PERRY, A. 2005. A sibling support group for brothers and sisters of children with autism. *Journal on Developmental Disabilities*, **11**:77-88.
- SPROVIERI, M.H.S.; ASSUMPÇÃO JR, F.B. 2001. Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, **59**:230-237.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2001000200016>
- TARAKESHWAR, N.; PARGAMENT, K.I. 2001. Religious coping in families of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, **16**:247-260.
<http://dx.doi.org/10.1177/108835760101600408>
- TOMANIK, S.; HARRIS, G.E.; HAWKINS, J. 2004. The relationship between behaviors exhibited by children with autism and maternal stress.

- Journal of Intellectual and Developmental Disability*, **29**:16-26.
<http://dx.doi.org/10.1080/13668250410001662892>
- TURNBULL, A.P.; TURNBULL, H.R.; ERWIN, E.; SOODAK, L. 2006. *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust*. Upper Saddle River, NJ, Merrill/Prentice Hall, 384 p.
- TWOY, R.; CONNOLLY, P.M.; NOVAK, J. M. 2007. Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, **19**:251-260.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x>
- WACHTEL, K.; CARTER, A.S. 2008. Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Autism*, **12**:575-94.
<http://dx.doi.org/10.1177/1362361308094505>
- WEISS, J.A.; LUNSKY, Y. 2011. The Brief Family Scale: A Measure of Crisis in Caregivers of individuals with autism spectrum disorders. *J. Child Fam. Stud.*, **20**:521-528.
<http://dx.doi.org/10.1007/s10826-010-9419-y>

Recebido: 15/03/2012

Aceito: 20/08/2012