



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINAGRANDE – UFCG

CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES – CFP

UNIDADE ACADÊMICA DE ENFERMAGEM – UAENF

CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

YURI VIEIRA GOMES

IMPACTO DO AUTISMO INFANTIL SOBRE A FAMÍLIA:

REVISÃO INTEGRATIVA

CAJAZEIRAS – PB

2014

YURI VIEIRA GOMES

**IMPACTO DO AUTISMO INFANTIL SOBRE A FAMÍLIA:
REVISÃO INTEGRATIVA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à coordenação de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande com pré-requisito parcial para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem, sob a orientação da Prof. Dra. Francisca Bezerra de Oliveira.

PROFA. DRA. FRANCISCA BEZERRA DE OLIVEIRA

CAJAZEIRAS – PB

2014

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação - (CIP)
Denize Santos Saraiva Lourenço - Bibliotecária CRB/15-1096
Cajazeiras - Paraíba

G633i Gomes, Yuri Vieira
Impacto do autismo infantil sobre a família: revisão integrativa. / Yuri Vieira Gomes. Cajazeiras, 2014.
42f. : il.
Bibliografia.

Orientador(a): Francisca Bezerra de Oliveira.
Coorientador(a): Maria Lúcia de Oliveira Bezerra.
Monografia (Graduação) - UFCG/CFP

1. Transtorno autístico. 2. Autismo - família. 3. Autismo - criança. I. Oliveira, Francisca Bezerra de. II. Bezerra, Maria Lúcia de oliveira. III. Título.

UFCG/CFP/BS

CDU -616.896

YURI VEIRA GOMES

Impacto do Autismo Infantil sobre a Família: Revisão Integrativa

Aprovada em ___/___/___

Banca Examinadora:

**Presidente Prof^a. Dra. Francisca Bezerra de Oliveira
(Orientadora - UFCG)**

**Prof^a. Dra. Maria Lúcia de Oliveira Bezerra
(Membro examinador - UFCG)**

**Prof. Me. Marcelo Costa Fernandes
(Membro examinador – UFCG)**

CAJAZEIRAS - PB

2014

*“Só se vê bem com o coração.
O essencial é invisível aos olhos.”*

Antoine de Saint-Exupéry

*À Caio (in memoriam) e Vera (in memoriam), por
estarem sempre presentes. Mesmo na ausência.*

Dedico

Agradecimentos

À Deus pela dádiva da vida e de tudo que me faz feliz. Aquele que merece toda gratidão que existe.

À minha mãe, Maria, por toda dedicação, luta, paciência, amor e força. Sem ela, nada faria sentido.

À minha irmã, Ana, por ser o maior exemplo de superação que conheço. Tudo fica mais fácil porque ela existe.

À minha tia, Gilvânia, por todo o auxílio, apoio e credibilidade. Nunca terei como agradecer-lá por tudo.

À Vera (in memoriam) por ter sido uma mãe, uma tia, uma irmã, um anjo. A saudade que sinto a mantém viva dentro de mim.

À Caio (in memoriam), Camila, Wilson e Lara por me fazerem descobrir os melhores sentimentos que existem. São minhas maiores inspirações.

À minha orientadora Profa. Dra. Francisca Bezerra de Oliveira pela disposição, paciência, compreensão, disponibilidade, preocupação, amizade e carinho, conquistando eterna gratidão, respeito e admiração.

Aos professores Dra. Lúcia de Oliveira e Me. Marcelo Costa por aceitarem participar da banca examinadora desse trabalho, contribuindo com meu crescimento acadêmico e minha inspiração profissional.

À Thaiany por ser minha maior companheira, a melhor amiga, a grande motivação durante toda a graduação. E agora durante toda a vida.

À Jessika e Sarah pela companhia, pelos sorrisos, pelos conselhos e por tanta amizade e cumplicidade.

À Stéphaney, Kamilla, Jaiane, Iara, Thaynara, Thanyse, Fernanda, Layanne e Thiago por além de ótimos colegas de universidade, terem se tornado amigos indispensáveis na minha história.

À Karolayne, Tales e Antonio Carlos por serem as companhias que fizeram com que me sentisse eu mesmo durante todos os momentos que passamos juntos.

À Isis por ser a maior confidente, a melhor conselheira, o ouvido que nunca me decepcionou, o ombro que nunca me faltou.

À toda a minha turma de Enfermagem 2014.1 por serem os melhores. Sem mais.

À Maria do Socorro, Zé Ricardo, João Batista, Ramon, Tainá, Kaique, Gúbio, Antônio, Lilian, Vivian, Carol, Vicente, Diego e Marcella por serem os melhores amigos que podem existir. Amo vocês!

À Tiago por toda ajuda, todo apoio, toda paciência e todo carinho.

À Donato por tudo que me ensinou, direta ou indiretamente.

À Karine por ter entrado na minha vida e continuar nela até hoje. Nossa cumplicidade é inexplicável.

À Carla, Laires, Tereza, Mayara e Mayra por serem meus primeiros companheiros da Enfermagem e estarem comigo até hoje.

À todos os meus professores por todos os ensinamentos transmitidos, toda paciência, todo companheirismo e todo o exemplo de profissionais e pessoas.

À todos os autistas, que me inspiraram a fazer esse trabalho e me causam tanta admiração e identificação. Vocês são fantásticos.

À todos aqueles que me ajudaram, torceram e estiveram comigo de alguma forma até aqui.

LISTAS DE SIGLAS

ASA – A National Society For Autistic Children

CFP – Centro de Formação de Professores

CID 10 – Classificação Internacional de Doenças, décima edição

DSM-IV – Associação Americana de Psiquiatria

LILACS – Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

PB – Paraíba

SCIELO – Scientific Eletronic Library Online

TCC – Trabalho de Conclusão de Curso

TID – Transtornos Invasivos do Desenvolvimento

UAENF – Unidade Acadêmica de Enfermagem

UFCG – Universidade Federal de Campina Grande

LISTA DE QUADROS

Quadro – Características gerais dos estudos sobre autismo em crianças publicados em português entre 2004 e 2014.....	24
---	-----------

GOMES, Y. V. **Impacto do Autismo Infantil sobre a Família: Revisão Integrativa.** Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) – Unidade Acadêmica de Enfermagem (UAENF), Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), Cajazeiras, 2014. 42 Fls.

RESUMO

A família, ao constatar o diagnóstico de autismo infantil em seu meio, passa por dificuldades devido ao despreparo e medo dos pais, podendo afetar o desenvolvimento dos filhos. O impacto gerado pela descoberta do autismo pode acarretar o surgimento de fatores de sobrecarga e estresse emocional. O presente estudo busca avaliar de forma integrativa a produção bibliográfica constituída por relatos de pesquisa indexados em bases de dados (Scielo e LILACS), produzida de 2004 a 2014, sobre o tema do impacto psicossocial em famílias de crianças autistas; identificar o que causa tal impacto e suas implicações para o funcionamento familiar; investigar temas convergentes nos artigos publicados que possibilitem a organização e a análise dos dados e detectar as principais dificuldades e o uso de estratégias de enfrentamento para lidar com a condição de ter um filho/irmão que demanda cuidado especial. A pesquisa constitui uma revisão integrativa da literatura. Após utilização de critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados 18 artigos avaliados com rigor metodológico, com o propósito de averiguar se os métodos e resultados das pesquisas são suficientemente válidos para serem considerados. Na categorização dos dados, utilizou-se a análise temática proposta por Bardin. De acordo com os resultados encontrados, verificou-se uma dificuldade dos pais em distribuírem tarefas entre si e de diferenciarem as relações de pai-mãe e marido-mulher. A comunicação apresenta-se como uma das maiores complicações devido à diferença no desenvolvimento do autista. O estresse ainda é o maior problema causado pelo impacto do diagnóstico do autismo e pelas dúvidas e incertezas despertadas nos familiares. As estratégias de enfrentamento mais utilizadas são as terapias psicodinâmicas e as atividades em grupo como forma de facilitar a interação entre a criança e seus familiares. Considera-se que é de grande importância o aumento do interesse e do número de pesquisas sobre o tema abordado.

Palavras-chave: Transtorno autístico; Família; Criança.

GOMES, Y. V. **Impact of Autism on the Family: Integrative Review.** Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) – Unidade Acadêmica de Enfermagem (UAENF), Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), Cajazeiras, 2014. 42 Fls.

ABSTRACT

The family, finding a diagnosis of infantile autism in their midst is experiencing difficulties due to lack of preparation and fear of parents, can affect the development of children. The impact generated by the discovery of autism may lead to the emergence of overload and emotional stressors. This study seeks to integrative way evaluate the bibliographic production consists of research reports indexed in databases (LILACS and SciELO), produced from 2004 to 2014, on the topic of psychosocial impact on families of autistic children; identify what causes such an impact and its implications for family functioning; investigate convergent themes in published articles that empower the organization and analysis of data and identify the main difficulties and the use of coping strategies to deal with the condition have a son/brother who demand special care. The research is an integrative literature review. After using inclusion and exclusion criteria, 18 articles evaluated with methodological rigor, in order to ascertain whether the methods and results of the research are sufficiently valid to be considered were selected. In categorization analysis, we used thematic analysis proposed by Bardin. According to the results, there was a difficulty of parents to distribute tasks among themselves and differentiate the relations of father-mother and husband-wife. The communication presents itself as one of the major complications due to the difference in the development of autism. Stress is still the biggest problem caused by the impact of the diagnosis of autism and the doubts and uncertainties aroused the family. The most frequently used coping strategies are psychodynamic therapies and group activities in order to facilitate the interaction between the child and their family. It is considered that it is of great importance increased interest and the number of research about the topic.

Keywords: Autistic disorder; Family; Child.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	12
2 OBJETIVOS.....	14
2.1 OBJETIVO GERAL.....	14
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	14
3 REVISÃO DE LITERATURA.....	15
3.1 AUTISMO INFANTIL.....	15
3.2 A CRIANÇA AUTISTA E SUA RELAÇÃO COM A FAMÍLIA.....	17
3.3 SOBRECARGA EMOCIONAL E ENFRENTAMENTO.....	18
4 PERCURSO METODOLÓGICO.....	21
4.1 TIPO DE PESQUISA.....	21
4.2 LOCAL DA PESQUISA.....	21
4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	21
4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	22
4.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO.....	22
4.6 INSTRUMENTO E COLETA DE DADOS.....	22
4.7 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS.....	22
5 RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	24
5.1 CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS E DOS FAMILIARES.....	27
5.2 COMUNICAÇÃO E LINGUAGEM.....	29
5.3 ESTRESSE PARENTERAL E DIFICULDADES EMOCIONAIS.....	30
5.4 PERSPECTIVA DA FAMÍLIA A RESPEITO DA CRIANÇA AUTISTA.....	32
5.5 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO E PROCESSOS DE INTERVENÇÃO.....	33
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	35
REFERÊNCIAS.....	36
APÊNDICES.....	40
APÊNDICE I – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS – REVISÃO INTEGRATIVA.....	41

1 INTRODUÇÃO

O autismo, segundo o dicionário Aurélio (2002), é um “substantivo masculino que significa traço mórbido da personalidade que se caracteriza pela tendência do indivíduo a ensimesmar-se, alheando-se do mundo exterior”. A partir dessa definição, é notória a dificuldade tanto em explicar quanto em entender tal tema.

A busca por explicações ou respostas para as hipóteses levantadas pelo mundo do autismo é antiga, e ainda assim continua apresentando diversas incógnitas que levam a dúvidas e pesquisas para tentar conhecer melhor como seria o “mundo” do autista, diferente desse “mundo exterior”. Entrar na realidade do autismo parece uma atividade complexa que exige, além de muita força de vontade, paciência e observação (PRADO, 1999).

É importante lembrar que além do próprio ambiente onde o autista encontra-se inserido, esse também está incluído em um contexto social dinâmico e complexo. E a maior conexão entre eles deve ser a família. O ambiente familiar é responsável pelas transformações que ocorrerão na criança do seu nascimento à sua formação enquanto ser humano. Criar uma criança autista parece um desafio arrebataador para pais que encontram-se, geralmente, despreparados para enfrentar as dificuldades advindas da condição do autismo (BRASIL, 2000).

Essa alteração afeta a família de forma que a dependência, os esforços extras e as demandas especiais que são necessárias para ajudar no desenvolvimento da criança podem criar um sistema familiar desorganizado e caótico, caso não haja interesse dos componentes por um conhecimento aprofundado acerca do tema e uma busca incessante de melhorias de convívio. A harmonia entre a família que possui uma criança autista sofre um impacto que muitas vezes pode ser negativo, porém com todos os recursos que existem e as novas descobertas de tratamento e terapias de relação, torna-se totalmente viável uma interação satisfatória e bem sucedida (FÁVERO, 2005).

É necessário buscar entender o autismo, quais alterações causadas por ele na criança e quais as formas mais aceitáveis de lidar com um transtorno ainda tão pouco abordado.

O impacto causado pelo autismo infantil na família pode levar a danos, reversíveis ou não, entre os quais o estresse e a sobrecarga se destacam. Dessa forma, estudos buscam

apontar formas de enfrentamento adotadas por familiares e cuidadores para que seja possível tratar o autismo não como uma doença, mas como uma maneira especial e peculiar de enxergar o mundo.

Ao analisar o autismo infantil e suas implicações no quadro familiar, a questão norteadora desse estudo apresenta-se da seguinte forma: O que vem sendo abordado na literatura nacional acerca do impacto do autismo infantil sobre a família?

O interesse pela realização deste estudo surgiu pela curiosidade do pesquisador em conhecer melhor sobre um assunto ainda pouco explorado, mas que causa grandes questionamentos. Assim, os motivos da realização desta pesquisa são buscar evidências que possibilitem caracterizar a influência da sobrecarga decorrente dos cuidados especiais exigidos pela criança autista sobre a família e seu funcionamento e de que forma os familiares enfrentam tal situação.

A relevância dessa pesquisa encontra-se na premissa do tema ser tão pouco abordado diante de uma realidade tão presente e complexa da família que convive com a criança autista e possui pouco acesso aos meios de entender o transtorno e como tratá-lo.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Analisar, a partir da literatura nacional, o impacto do autismo infantil sobre a família.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Investigar o impacto do autismo em um membro da família e suas implicações para o funcionamento familiar, em estudos publicados nos últimos 10 anos;
- Detectar as principais dificuldades e o uso de estratégias de enfrentamento para lidar com a condição de ter um filho/irmão que demanda cuidado especial.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 AUTISMO INFANTIL

O autismo foi definido de forma clássica em 1943 pelo psicólogo infantil americano Leo Kanner, por meio da observação sistemática de um conjunto de características específicas apresentadas por algumas crianças cujo comportamento se diferenciava do comportamento normal de outras crianças da mesma idade. Essas crianças não se enquadravam em nenhuma doença conhecida anteriormente (KANNER, 1943).

O termo “autista” foi utilizado pela primeira vez por Eugenio Bleuler em 1906 “para descrever as alterações sofridas por pacientes psiquiátricos em relação ao pensamento e à perda de contato com a realidade” (CABALLO; SIMÓN, 2007). Segundo Townsend (2011), o autismo é caracterizado por uma característica da criança focar e voltar-se para dentro de si e para um mundo imaginário que ela mesma criou.

A ASA (A National Society For Autistic Children) define o autismo infantil como sendo um desenvolvimento inadequado que persiste a vida toda de forma grave, aparecendo geralmente nos três primeiros anos de vida, acometendo 20 entre cada 10.000 nascidos, sendo mais comum em meninos que em meninas e podendo ser encontrada em qualquer lugar, sem distinção racial, social ou étnica (GAUDERER, 1997).

De acordo com Talbott, Hales e Yudofsky (1992), o autismo é frequente ao nascer e na primeira infância, sendo que algumas vezes os pais buscam atendimento médico suspeitando de surdez nos filhos.

A Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial de Saúde (OMS) em sua décima edição – CID 10 apresenta o autismo em um grupo denominado Transtorno Global do Desenvolvimento, que representa um:

“Grupo de transtornos caracterizados por alterações qualitativas das interações sociais recíprocas e modalidade de comunicação e por um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo. Essas anomalias qualitativas constituem uma característica global do funcionamento do sujeito, em todas as ocasiões” (CID 10, 1993, p.246).

O DSM-IV (Associação Americana de Psiquiatria, 1995) inclui o transtorno autista na classificação de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID). Os portadores desses

transtornos apresentariam como principais características definidoras o “prejuízo severo e invasivo em diversas áreas do desenvolvimento: habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação ou presença de comportamento, interesses e atividades estereotipadas” (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA, 1995).

Dessa forma, percebe-se que o autismo pode ser identificado nos primeiros anos da infância através de características que o diferenciam de outros transtornos, por meio de observação e acompanhamento minucioso da criança que apresenta os sinais do transtorno autista.

Observa-se que o autismo interfere no desenvolvimento da criança nas áreas da comunicação, da interação social e da imaginação, constituindo, assim, a tríade do autismo (CABALLO; SIMÓN, 2007; TOWNSEND, 2011).

Siegel elaborou, em 1998, uma subclassificação de acordo com o acompanhamento de algumas crianças autistas e descreveu quatro grupos de sujeitos: o autismo ecológico - crianças com pobre desenvolvimento de linguagem; o autismo primitivo - crianças com retardo mental e carentes de fala; o estado residual autista - crianças com capacidade de resposta e o grupo das crianças negativistas - crianças mal diagnosticadas por resistirem ao contato social (SIEGEL, 1998).

O transtorno autista pode ser confundido com outras doenças, como o transtorno de Rett, porém este só é desenvolvido por mulheres, e o transtorno de Asperger, porém este não apresenta retardo no desenvolvimento da linguagem (CABALLO; SIMÓN, 2007).

Várias teorias já foram propostas especulando sobre a etiologia do autismo. Algumas sugerem que o ambiente social está relacionado ao desenvolvimento do transtorno e outras propõem que os fatores genéticos e neurológicos podem contribuir significativamente para que a criança nasça com o distúrbio (TOWNSEND, 2011).

No tratamento do autismo, podem ser utilizados o enfoque intrapsíquico, visando o reconhecimento do eu na criança; o uso de megavitaminas, principalmente do complexo B; a terapia eletroconvulsiva, usada apenas se o comportamento autolesivo da criança chegar a extremos graves e o tratamento bioquímico, através de drogas como a L-dopa, a fenfloramina, o haloperidol e a trifluoperazina (CABALLO; SIMÓN, 2007).

3.2 A CRIANÇA AUTISTA E SUA RELAÇÃO COM A FAMÍLIA

O nascimento de uma criança em uma família representa, geralmente, motivo de felicidade e comemoração, seja esse acontecimento planejado ou não pelo casal. Quando se espera um filho, os pais organizam todo o ambiente onde esse novo membro estará inserido e sua participação nele, desde a expectativa pelo sexo e a escolha do nome, até as atividades que ele irá desenvolver. Dentre esses anseios, provavelmente o diagnóstico de uma deficiência ou de um transtorno mental não são esperados. Conseqüentemente, a família não se encontra preparada para receber uma criança com características especiais.

“O conceito de família muitas vezes aprisiona o comportamento da mesma diante de suas dificuldades. Poder criar o seu próprio conceito de convivência familiar deve ser o papel de cada família, de acordo com as demandas de cada membro. Refletir e mudar são ações imprescindíveis para aqueles que buscam a harmonia, pois a cada momento, vários são os fatores que interagem e é preciso ter flexibilidade para poder absorver aquilo que pode ser um benefício” (BRASIL, 2000, p12).

No caso do autismo, o diagnóstico não é dado através de exames durante a gravidez ou logo após o nascimento. O transtorno pode ser observado de acordo com o crescimento da criança, de uma forma progressiva por meio do desenvolvimento diferenciado. Ao receber tal diagnóstico, os pais podem passar por várias reações, que vão desde choque, negação, sofrimento, depressão, sentimento de culpa, indecisão, raiva, vergonha, barganha, até a aceitação e adaptação (KEARNEY; GRIFIN, 2001).

Porém, até a compreensão desse processo, observa-se que existe um histórico a ser observado e analisado. A atual sociedade ocidental passa por uma fase em que amar e cuidar dos filhos é uma tarefa complexa e difícil, pois há muitas exigências e deveres a serem executados pelos pais quanto à educação e formação dos filhos.

Diante de um quadro de insegurança e impotência, o surgimento de uma doença mental em um membro da família agrava ainda mais a sua estrutura, já que o despreparo e o impacto causam dúvidas e conflitos que às vezes não conseguem ser solucionados apenas dentro do próprio convívio familiar.

“Uma enfermidade mental desafia esse poder (grupal), gera muita tensão, estimula sentimentos de impotência e vitimização, alimenta amarguras. Naqueles casos em que a gravidade do quadro é maior e a duração dos sintomas se prolonga por muito tempo, os repetidos fracassos sociais dos pacientes, as dificuldades de comunicação e interação, os frequentes insucessos nos tratamentos produzem mais frustração e desespero e são um convite para um progressivo isolamento da vida comunitária” (MELMAN, 2006, p. 20).

No caso das famílias de portadores de autismo, a maior dificuldade encontra-se na comunicação e na troca afetiva, que é ausente. Os sentimentos humanos não são assimilados com facilidade pelos autistas, provavelmente como resultado da inabilidade cognitiva (PETEERS, 1998).

Existe a hipótese de uma organização autista do aparelho psíquico familiar, uma “família autista”, para mostrar que debater sobre autismo infantil provoca necessariamente uma discussão sobre a questão familiar, pois “trata-se de uma síndrome grave que se manifesta precocemente, quando é total a dependência da criança de sua família, particularmente de sua mãe ou substituta, para seu desenvolvimento” (PRADO, 1999, p. 4).

A realidade desconhecida pela família após o diagnóstico do autismo só deixará de sê-la quando esta for capaz de aceitar as situações estabelecidas por tal descoberta. Os preconceitos existentes poderão caminhar para a rejeição ou aceitação do autismo de acordo com a forma como os familiares irão encarar essa realidade, de forma que quanto mais o contato com o transtorno for adiado, mais dolorosa será essa aceitação.

A família visualizará o autista como filho quando entender que mesmo que ela se esforce para proporcionar-lhe uma melhor condição de vida, existe o lado pessoal e individual de cada ser humano, o qual irá interferir nos resultados, sejam eles positivos ou negativos.

É fundamental enfatizar que se os próprios familiares possuem dificuldade em aceitar um de seus componentes com autismo, este encontrará uma maior barreira para enfrentar o mundo em sociedade, já que os pais são os maiores responsáveis pela educação e pela construção moral daquele ser.

3.3 SOBRECARGA EMOCIONAL E ENFRENTAMENTO

Quando uma doença crônica surge durante a infância, o impacto na vida do paciente e de sua família é substancialmente negativo, já que a estabilidade emocional estará sendo comprometida, assim como o bem-estar e a função física diária, além da diminuição do tempo pessoal dedicado a outras atividades (GOLDBECK, 2006).

O bem-estar físico e mental da família e dos cuidadores pode ser prejudicado diante da descoberta da doença crônica, uma vez que exige um cuidado mais adequado e maior tempo de dependência do paciente, causando assim, uma maior sobrecarga (GLOZMAN, 2004).

As necessidades concretas do cotidiano do paciente correspondem à sobrecarga objetiva e às experiências que geram um grande estresse, geralmente de caráter emocional, podendo ser constituída por sentimentos de culpa, vergonha, baixa autoestima e preocupação excessiva (SALES, 2003). São características que podem ser encontradas em familiares de crianças autistas, afetando sua qualidade de vida de forma direta, levando a transtornos emocionais e a problemas físicos.

Os cuidados com uma criança que se desenvolve de maneira diferente das outras é redobrado. As dificuldades em realizar tarefas comuns da rotina, a grande dependência e as necessidades especiais provocam uma sobrecarga física e notoriamente psicológica aos familiares (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 2001).

Conforme o processo de transformação promovido pelas peculiaridades de uma criança deficiente em uma família vai se desenvolvendo, ocorrem mudanças nas atividades diárias e no funcionamento psíquico dos seus componentes. Surge uma expectativa relacionada aos recursos pessoais sobre um modo de encontrar soluções satisfatórias. Assim, as definições de enfrentamento e estresse acabam relacionando-se diretamente com essas circunstâncias. (FÁVERO, 2005).

Geralmente, as mães são as principais cuidadoras das crianças autistas e apresentam maior grau de tristeza e estresse (SCHIEVE *et al*, 2007). Assim, o impacto na sua saúde mental, na vida social e profissional é notório. O nível de estresse nessas mães associa-se em maior grau ao pouco interesse afetivo das crianças, à diferença de idade entre a criança e a mãe (DUARTE *et al*, 2005) e ao grande comprometimento cognitivo da criança.

Apesar de cada componente da família vivenciar a inserção do deficiente na família da sua forma, a sobrecarga emocional e das tarefas acaba ficando como responsabilidade da mãe do indivíduo, fazendo com que estas cheguem a deixar de lado sua vida profissional e/ou acadêmica para viver em função do filho (SERRA, 2010).

A responsabilidade da estabilidade emocional familiar passa a ser depositada na criança e qualquer indício de problema ou dificuldade enfrentada por ela pode afetar a todos os membros da família. A sobrecarga passa a ser um problema de todos, inclusive do próprio autista. A família pode tentar enfrentar a situação de tensão para adaptar-se da melhor maneira possível mobilizando a sua dinâmica (FÁVERO; SANTOS, 2005).

Algumas mães que conseguiram reverter a situação mudando suas expectativas em relação ao autismo apresentaram uma maior satisfação em suas vidas, à medida que sempre se preocupavam mais com a família, menos com o sucesso profissional e a opinião de terceiros sobre o comportamento do seu filho (TUNALI; POWER, 2002).

A reação das pessoas diante de situações de vida estressora que causem uma sobrecarga é peculiar. Uma das formas de reagir é o enfrentamento que cada um desenvolve para lidar com crises e adversidades, como forma de aliviar os aspectos negativos das situações estressoras. Estudos sobre enfrentamento mostram que cuidadores diretos terminam criando maneiras de enfrentar as dificuldades de comunicação com autistas, criando uma nova forma de satisfação (FÁVERO, 2005).

“Todavia, enquanto alguns estudos indicam associação entre cuidar de pacientes com transtornos mentais graves e a sobrecarga nos cuidadores familiares, ao contrário do esperado, cuidadores que vivem situações semelhantes nem sempre são afetados da mesma maneira, ainda que expostos a uma sobrecarga emocional similar. Vários fatores podem estar relacionados a essa tolerância individual à frustração a determinadas situações. (...) Ainda assim, permitimo-nos pensar em um conceito que está vigorando nos estudos psicológicos denominado *resiliência* que pode, então, ser inserido neste contexto para auxiliar na compreensão desse fenômeno” (FÁVERO, 2005, p. 16).

Ao compararem famílias de crianças autistas, com Síndrome de Down e crianças saudáveis, Sprovieri e Assumpção (2001) constataram que os pais de crianças autistas apresentam mais estresse, sendo que as mães mostram escores mais elevados, embora semelhantes aos grupos de Síndrome de Down e normais, concluindo que a dinâmica familiar do autista altera as relações entre os membros deste grupo.

As estratégias de enfrentamento desenvolvidas pela família irão depender de fatores singulares a cada ambiente familiar.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 TIPO DE PESQUISA

Nesta pesquisa, optou-se pela revisão integrativa da literatura pela capacidade de “reunir e sintetizar os estudos realizados sobre um determinado assunto, construindo uma conclusão, a partir dos resultados evidenciados em cada estudo, mas que investiguem problemas idênticos ou similares” (POMPEO, ROSSI E GALVÃO, 2009, p.435).

4.2 LOCAL DE PESQUISA

A pesquisa foi realizada de acordo com a busca eletrônica de artigos indexados em bases de dados (SciELO – Scientific Electronic Library Online e LILACS – Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), a partir de descritores relacionados ao impacto causado na família pelo diagnóstico do autismo em crianças. As buscas foram realizadas no período de junho a julho de 2014, com artigos publicados de 2004 a 2014.

4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

Para compor a amostra, foram utilizadas publicações de artigos indexados em periódicos a partir de uma leitura prévia dos resumos, seguindo, como critérios de inclusão: periódicos indexados em língua portuguesa, publicados no Brasil entre 2004 e 2014, com referências que tiveram pertinência com o tema, tendo como critério norteador do estudo o enfoque sobre o impacto psicossocial do transtorno autista na família.

Utilizando as palavras-chave **autismo** e **família**, a pesquisa realizada nas bases de dados SciELO e LILACS resultaram em um total de 47 periódicos publicados. Destes, 32 foram selecionados por se enquadrarem no critério de serem publicados em língua portuguesa. Filtrando de acordo com as publicações enquadradas no período entre 2004 e 2014, 28 artigos foram recuperados, sendo que desses, apenas 22 possuíam o texto completo e, finalmente, 18 foram utilizados para consolidação dos dados por terem sua temática voltada para os descritores utilizados, sendo que os quatro excluídos continham apenas citações. Os artigos

foram lidos na íntegra e classificados de forma a manter a qualidade metodológica do trabalho.

4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Artigos publicados de 2004 a 2014 em português, com resumos disponíveis nas bases de dados selecionadas, no período compreendido entre junho e julho de 2014.

4.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos da pesquisa artigos cuja temática abordada não estava adequada aos descritores utilizados.

4.6 INSTRUMENTO E COLETA DE DADOS

A coleta de dados dos artigos incluídos na revisão integrativa foi realizada através da elaboração de um instrumento conforme a pergunta inicial. Foi aplicado de acordo com os objetivos traçados, sendo coletados 18 artigos para a consolidação deste trabalho.

Os dados coletados foram apresentados em quadro demonstrativo com os seguintes itens: autor/ano, tipo de estudo, local/periódico, objetivos e resultados.

4.7 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Para atingir o objetivo proposto, foi realizada a leitura do título e do resumo de cada artigo identificado, frente à pergunta norteadora. A análise temática foi o referencial metodológico e Bardin (1977) foi o referencial teórico utilizado, o que permitiu organizar o conhecimento em categorias.

Análise temática refere-se a uma afirmação, a um determinado assunto, ou a uma unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto (BARDIN, 1977).

Nessa perspectiva, após a leitura de cada artigo na íntegra, a análise se desdobrou em três fases:

- 1) Pré-análise: realizou-se uma leitura flutuante, procurando verificar se os artigos respondiam a questão norteadora.
- 2) Exploração do material: o material foi codificado, ou seja, submetido a um processo pelo qual os dados brutos são transformados e agregados em unidades. Para organização, realizou-se o recorte (escolha das unidades de significação) e a classificação / agregação (categorização). As unidades de significação são unidades de registro, de base, objetivando a categorização. Após o recorte, as unidades de significação foram classificadas e agregadas em categorias.

Dentre as categorias levantadas neste estudo destacam-se: **caracterização das famílias e dos familiares, comunicação e linguagem, estresse parental e dificuldades emocionais, perspectiva da família a respeito da criança autista e estratégias de enfrentamento e processos de intervenção**, os quais serão objeto de discussão e análise.

- 3) Tratamento dos resultados: é o momento de reflexões sobre os dados sistematizados, relacionados sobre as dimensões teóricas da literatura.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

De acordo com dados coletados nos artigos selecionados, foi desenvolvido o **Quadro** a seguir, que auxiliará na compreensão das características gerais dos estudos sobre autismo em crianças.

Quadro – Características gerais dos estudos sobre autismo em crianças publicados em português entre 2004 e 2014.

AUTOR/ANO	TIPO DE ESTUDO	LOCAL/PERIÓDICO	OBJETIVOS	RESULTADOS
GOMES E BOSA, 2004	Qualitativo	Porto Alegre-RS/ <i>Estudos de Psicologia</i>	Investigar a presença de indicadores de estresse e a qualidade das relações familiares em irmãos de indivíduos com e sem Transtornos Globais do Desenvolvimento	A presença de um membro com Transtornos Globais do Desenvolvimento na família não representa, obrigatoriamente, um evento adverso para os irmãos
FÁVERO E SANTOS, 2005	Revisão da literatura	Ribeirão Preto-SP/ <i>Psicologia: Reflexão e Crítica</i>	Verificar a influência do impacto psicossocial em famílias de crianças autistas, na forma de estresse parental	A presença de um autista na família constituiu fonte eliciadora de estresse nos pais, acarretando sobrecarga, principalmente de natureza emocional
BOSA, 2006	Revisão de literatura	Porto Alegre-RS/ <i>Revista Brasileira de Psiquiatria</i>	Identificar as diferentes intervenções utilizadas no tratamento do autismo, com ênfase nas que possuem base empírica	Não há uma abordagem única que seja totalmente eficaz para todas as crianças durante todo o tempo
KLIN, 2006	Revisão da literatura	New Haven-USA/ <i>Revista Brasileira de Psiquiatria</i>	Focar no histórico, na nosologia e nas características clínicas e associadas ao autismo e à síndrome de Asperger	Espera-se a transição do foco das pesquisas para tratamentos mais eficazes e para a prevenção
COELHO, IEMMA LOPES-HERRERA, 2008	Relato de caso	Bauru-SP/ <i>Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia</i>	Relatar o caso de uma criança que apresenta características autísticas e sofreu privação de	Em casos graves como este, é necessária uma intervenção global, com a atuação de diversos

			estímulos por negligência materna	profissionais da saúde, a fim de proporcionar um melhor desenvolvimento
MENEZES E PERISSINOTO, 2008	Qualitativo	São Paulo-SP/ <i>Pró-Fono Revista de Atualização Científica</i>	Avaliar a habilidade de atenção compartilhada em autistas em diferentes contextos e com diferentes interlocutores	As diferentes situações modificaram a forma como os cuidadores compartilham a atenção
FAVERO-NUNES E GOMES, 2009	Clínico-quantitativo	São Paulo-SP/ <i>PSICO</i>	Analisar a utilização da consulta terapêutica em pais de crianças autistas	Necessita-se de um espaço terapêutico mais constante para o casal com a finalidade de discutir e cuidar da relação conjugal
LAMPREIA, 2009	Revisão de literatura	Rio de Janeiro-RJ/ <i>Psicologia, Ciência e Profissão</i>	Discutir uma metodologia longitudinal prospectiva para a identificação de sinais precoces de risco do autismo, a partir de estudos envolvendo bebês irmãos de autistas	Esses estudos a partir dos primeiros seis meses de vida poderão iluminar algumas questões ainda sem respostas sobre o autismo
FERNANDES, 2009	Revisão da literatura	São Paulo-SP/ <i>Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia</i>	Identificar, na literatura internacional especializada, qual o impacto dos estudos que envolvem famílias de crianças autistas	Pouca participação dois estudos envolvendo as famílias de crianças autistas, nos periódicos que se dedicam exclusivamente a esse estudo
CARNIEL, SALDANHA E FENSTERSEIFER, 2010	Qualitativo, descritivo exploratório	Garibaldi-RS/ <i>Pediatria</i>	Analisar a atuação do enfermeiro frente ao autismo e sua atuação frente à família	A atuação do enfermeiro frente à criança autista e sua família é fundamental, como socializador e educador
SIFUENTES E BOSA, 2010	Qualitativo, com delineamento de estudo de caso coletivo	Porto Alegre-RS/ <i>Psicologia em Estudo</i>	Investigar de forma qualitativa as características da coparentalidade em pais de crianças com autismo em idade pré-escolar	As tarefas parentais não são compartilhadas de forma igualitária entre o casal
BAGAROLLO E PANHOCA, 2010	Relato de pesquisa	Campinas-SP/ <i>Revista Brasileira Ed. Esp.</i>	Analisar processos dialógicos de autistas buscando	Os sujeitos autistas vivem experiências culturais importantes e

			subsídios para o seu processo terapêutico	significativas para eles
CARNIEL, SALDANHA E FENSTERSEIFER, 2011	Qualitativo, descritivo exploratório	Garibaldi-RS/ <i>Pediatria</i>	Formular de um plano de cuidados para a criança autista	O plano proposto trata-se de uma forma de visualizar o papel da Enfermagem junto à criança autista
FERNANDES <i>et al</i> , 2011	Quanti-qualitativo	São Paulo-SP/ <i>Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia</i>	Verificar os resultados obtidos após a realização de sessões de orientação específica para mães de autistas a respeito de comunicação e linguagem	Impacto positivo do procedimento de orientações sistematizadas voltadas às questões de comunicação e linguagem
MARQUES E DIXE, 2011	Correlacionado ou analítico	Leiria-PT/ <i>Revista de Psiquiatria Clínica</i>	Determinar as necessidades dos pais de crianças e jovens com autismo e relacionar essas necessidades com funcionalidade, estratégias de coping familiar, estado emocional e satisfação com a vida	Os pais possuem necessidades insatisfeitas que podem ter implicações tanto do nível pessoal como no familiar
CÂMATA <i>et al</i> , 2011	Relato de caso	Fortaleza-CE/ <i>Revista Mal-Estar e Subjetividade</i>	Compreender o autismo a partir de um caso com internação prolongada	Importância do suporte familiar e do meio saudável como fatores vitais para um desenvolvimento emocional salutar e uma capacidade de integração ao meio que gere autonomia no sujeito
BALESTRO E FERNANDES, 2012	Qualitativo	São Paulo-SP/ <i>Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia</i>	Elaborar um questionário para o levantamento de dificuldades comunicativas percebidos por ou cuidadores de autistas	Foram identificadas diferenças na percepção e atitudes de pais de autistas e de crianças sem queixas de linguagem
UNTOIGLICH, 2013	Relato de caso	Buenos Aires-AR/ <i>Estilos Clínicos</i>	Refletir acerca do trabalho clínico com sinais clínicos de autismo e seus pais	O trabalho com a Psicanálise contribui significativamente com a relação entre a criança e seus pais

Fonte: Pesquisa direta/2014

Analisando as informações contidas no quadro, observa-se que a maioria data do ano de 2011 (22,2%). Com relação à modalidade de produção científica, os tipos de pesquisa mais utilizados são os estudos qualitativos (33,3%) e as revisões de literatura (27,7%). De acordo com os locais onde as pesquisas foram publicadas, 44,4% são do estado de São Paulo e 27,7% do Rio Grande do Sul. Os periódicos onde o tema é mais abordado são revistas de psicologia (33,3%) e fonoaudiologia (27,7%).

Sobre os procedimentos e instrumentos, foram encontradas pesquisas utilizando revisões, questionários, entrevistas, avaliações, relatos de caso e observações de sessões de consulta terapêutica. Os temas mais frequentemente investigados foram: estresse parental (Fávero; Santos, 2005; Favero-Nunes; Gomes, 2009; Bosa, 2006; Gomes; Bosa, 2004; Sifuentes; Bosa, 2010; Untoiglich, 2013; Marques; Dixe, 2011); caracterização (Fávero; Santos, 2005; Favero-Nunes; Gomes, 2009; Bosa, 2006; Gomes; Bosa, 2004; Sifuentes; Bosa, 2010; Untoiglich, 2013; Lampreia, 2009; Câmara *et al*, 2011); comunicação (Fávero; Santos, 2005; Balestro; Fernandes, 2012; Coelho; Iemma; Herrera, 2008; Fernandes et al, 2011; Menezes; Perissonoto, 2008; Bagarollo; Panhoca, 2010) e intervenções (Fávero; Santos, 2005; Balestro; Fernandes, 2012; Coelho; Iemma; Herrera, 2008; Carniel; Saldanha; Fensterseifer, 2010; Favero-Nunes; Gomes, 2009; Bosa, 2006; Fernandes, 2009).

A seguir, serão discutidas as categorias temáticas oriundas dos artigos pesquisados.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS E DOS FAMILIARES

A família, quando recebe um membro autista em seu meio, geralmente passa por modificações para adaptar-se às necessidades da criança, fazendo-se necessário o estabelecimento de uma nova rotina com novas regras e atividades. Com isso, os autores procuram identificar a família e seus componentes de acordo com sua relação na dinâmica familiar como um todo e com a criança autista.

Sobre esse tema, foram encontrados artigos do início ao fim da cronologia pesquisada, demonstrando que existe uma preocupação em mostrar as características da família que convive com autismo e como funciona sua organização e a divisão de papéis.

Câmara et al (2011) estabelecem que o apoio familiar é essencial no desenvolvimento do autista. Sua ausência pode gerar sérios danos à saúde mental e emocional da criança.

Favero-Nunes e Gomes (2009) relatam que as identidades de pai e mãe prevalecem sobre a relação entre homem e mulher. A mãe proporciona a vida material e emocional ao filho, contribuindo com as funções de autoconservação e representação mental, proporcionando uma admiração à criança e deixando um espaço que será do pai, visto como alguém que proíbe quando necessário e aceita a onipresença da mãe no início da vida do filho, diferenciando-se da mesma por separar-se dessa ligação entre mãe e bebê. A criança desempenha um papel de passividade e de atividade ao mesmo tempo, por reagir aos sentimentos dos pais.

Fávero e Santos (2005), Bosa (2006) e Untoiglich (2013) afirmam que a maioria das mães não trabalha, podendo aumentar a sobrecarga e o isolamento social para cuidar de seus filhos. Apresentam distúrbios do sono pelo aumento da ansiedade ou devido aos problemas de sono da criança autista.

Para Sifuentes e Bosa (2010), a literatura preocupa-se mais com o impacto causado na mãe que com o subsistema parental. As mães são insatisfeitas com a divisão de tarefas do casal, enquanto os pais a consideram justa. Os pais não assumem tarefas constantemente, apenas prestam um auxílio ocasionalmente. São solicitados quando as mães não podem executar tarefas básicas. Um cônjuge educa e o outro responsabiliza-se da parte financeira. As decisões são tomadas em conjunto pelo casal. Os pais oferecem mais situações espontâneas com os filhos que as mães.

O estudo de Fávero e Santos (2005) constata que atualmente os pais deixaram de ser vistos como emocionalmente frios e desligados, que apresentavam alguma característica de personalidade que poderia predispor ao autismo, para serem caracterizados como cuidadores, criando e se relacionando normalmente com seus filhos.

Sobre a relação com os outros filhos e irmãos, Gomes e Bosa (2004) mostram que os estudos têm dado mais foco ao impacto nos filhos, dando maior importância ao impacto nos pais, porém o autismo afeta direta e indiretamente o funcionamento da família como um todo. O irmão precisa adaptar-se e enfrentar os problemas apresentados pela criança com autismo. Geralmente ele cuida, brinca, veste, alimenta, auxilia na higiene e ainda responsabiliza-se pela medicação do autista quando os pais não podem. Também preocupam-se com o futuro e temem pela aceitação da condição do autista pelos outros. Apresentam sentimentos mais

intensos de admiração, são menos competitivos e criam menos conflitos, porém os relacionamentos são menos íntimos.

Percebe-se que a presença da criança autista na família causa alterações que modificam o cotidiano familiar de cada um dos membros. Enquanto os pais preocupam-se com saúde e educação os irmãos relacionam-se mais aos cuidados com conforto e aceitação. Observa-se, na literatura, a dificuldade dos pais em realizar as atividades básicas de forma corriqueira, preocupando-se mais com o lado financeiro, enquanto as mães desgastam-se mais, deixando até sua vida profissional de lado para cuidarem dos seus filhos. Assim, o relacionamento do casal passa a ser afetado por essa divisão de tarefas, às vezes sem senso comum dos dois, e a criança passa a ser influenciada pela forma como cada um realiza suas atividades como genitores e educadores.

5.2 COMUNICAÇÃO E LINGUAGEM

Comunicar-se é importante em qualquer desenvolvimento de aprendizagem, principalmente para uma criança autista. Os autores buscam mostrar como ela se comunica com seus familiares e como estes podem buscar formas de promover ou facilitar esse processo que é primordial para que haja uma boa interação entre todos.

Segundo Coelho, Iemma e Lopes-Herrera (2008), pais de crianças com deficiência de linguagem geralmente são menos compreensivos e mais críticos com seus filhos que pais de crianças sem essa deficiência. As mães passam a desenvolver um estilo próprio de interagir sem integrar-se com os filhos. A interação dos pais com esses filhos pode ser afetada de forma negativa, levando ao abandono e à negação.

Balestro e Fernandes (2012) destacam que o impacto gerado na família pela estigmatização pode dificultar a comunicação entre ela e a criança autista. A percepção sobre os pais em relação aos filhos interfere no processo de comunicação tanto auxiliando como dificultando a relação didática entre eles. O meio verbal é o mais utilizado pelo autista para comunicar-se, expressando desejos ou sentimentos. Assim, essa dificuldade dos pais em reconhecer as expressões dos filhos pode influenciar negativamente essa comunicação.

Menezes e Perissinoto (2008) enfatizam que a atenção compartilhada é de grande valor para o desenvolvimento da linguagem da criança autista, que possui dificuldade de

compreensão da intenção comunicativa. Em quadros de autismo, existem diferentes comportamentos de atenção compartilhada, o que pode influenciar no processo de desenvolvimento de linguagem.

Para Bagarollo e Panhoca (2010), através da observação da forma como a família interage com o autista e das experiências vividas por ele, o mesmo tende a imitar e repetir palavras e expressões utilizadas pelos outros, como forma de comunicação.

Fernandes et al (2011) dizem que estabelecer interações bem sucedidas é um ponto forte para a comunicação, procurando a obtenção da atenção da criança, da iniciativa do contato ou de uma atividade em grupo, da disponibilidade para a resposta e do uso de materiais que despertem desejo na criança.

Segundo Fávero e Santos (2005), utilizando os jogos como forma de comunicação, os pais e as mães possuem um comportamento mais propício a lidar com os autistas que seus irmãos, enquanto os autistas apresentam essa facilidade maior com os irmãos que com os pais. A utilização de tais jogos pode ser uma ferramenta muito importante para facilitar a comunicação entre o autista e a família, além de possibilitar sua capacidade de expressar-se.

Os trabalhos indicam que a boa interação familiar é de extrema importância no processo de desenvolvimento de linguagem e da comunicação da criança autista. Os pais devem procurar sua forma singular de entender o filho e transmitir mensagens, buscando formas alternativas além da comunicação verbal, caso seja necessário, como o uso de jogos ou outras atividades lúdicas que chamem a atenção da criança. Para tanto, os pais precisam aceitar a condição do filho e estar livres de qualquer preconceito. A atenção compartilhada deve estar presente desde o início do desenvolvimento da criança, para que seja possível buscar a melhor forma de comunicação e facilitar o desenvolvimento da linguagem do modo mais satisfatório para a criança.

5.3 ESTRESSE PARENTAL E DIFICULDADES EMOCIONAIS

A falta de informação e de uma boa relação entre a família podem causar diversos danos à dinâmica familiar. Constata-se a presença de diversos fatores estressantes ou causadores de distúrbios afetivos que podem ser determinantes para a forma como a criança autista se desenvolve e cria laços com seus familiares.

Fávero e Santos (2005) observam que famílias com autistas possuem uma sobrecarga de tarefas e exigências especiais que podem desenvolver situações causadoras de estresse e tensões emocionais. Os pais preocupam-se com o bem-estar físico e emocional dos filhos. Assim, podem desenvolver estresse devido às dificuldades cognitivas e linguísticas das crianças. Consideram-se como bons cônjuges quando proporcionam suporte emocional e físico um ao outro. As mães desenvolvem mais estresse que os pais, devido serem cuidadoras primárias. Para os pais, esse cuidado constitui uma sobrecarga financeira, emocional e física. Algumas mães podem apresentar algum transtorno psiquiátrico menor. Fatores como o prejuízo cognitivo da criança, gravidade dos sintomas e agressividade podem contribuir no desenvolvimento de estresse pelos pais.

Para Bosa (2006) e Sifuentes e Bosa (2010), a sobrecarga de atividades sobre a mãe pode causar mais estresse nelas que nos pais. As dificuldades dos filhos realizarem atividades diárias e a pouca colaboração dos pais também são fatores estressores. A sobrecarga sobre a mãe causa insatisfação. A divisão de tarefas é fator essencial na segurança e confiança em delegar cuidados. O senso de autoeficácia experimentado pelas mães pode reduzir o estresse e aumentar o envolvimento com a criança. Os pais possuem dificuldades em impor limites e estabelecer regras por medo de afetarem o desenvolvimento do filho.

Balestro e Fernandes (2012) afirmam que a estigmatização das crianças pode levar à depressão, à diminuição da autoestima e ao isolamento social. A rotulação pode prejudicar o funcionamento social e psicológico dos pais e dos filhos. Dessa forma, conforme Favero-Nunes e Gomes (2009) destacam, as angústias sofridas pelos pais fazem com que criem uma resistência ao tentar entender a problemática do autismo. Os mesmos apresentam dificuldades para procurar auxílio.

Marques e Dixe (2011) dizem que os pais precisam superar situações de crise para evitar eventos estressores. Aqueles que sentem mais necessidades para cuidar dos filhos também apresentarão maiores níveis de estresse, ansiedade e depressão e níveis elevados de dificuldades psicológicas.

Segundo Untoiglich (2013), os pais deixam de realizar atividades que realizariam com filhos que não são autistas, o que pode causar dificuldades de relacionamento. Assim, conforme Gomes e Bosa (2004), os irmãos podem apresentar maiores índices de depressão. É necessário atentar para a forma como as responsabilidades são atribuídas aos irmãos de

autistas, de forma que não sejam nem excessivas, nem ausentes, já que o desempenho dos papéis deles podem causar estresse. Além das responsabilidades, deve haver um cuidado na forma como os pais tratam e dão atenção aos filhos para que não haja uma distinção prejudicial.

Segundo os autores pesquisados, a mãe é a mais afetada pelas situações enfrentadas pela família devido ao maior número de atividades desenvolvidas pela mesma. Como o pai realiza tarefas mais recreativas, sofre menos com fatores estressores que as mães. Assim, faz-se necessário uma melhor distribuição das tarefas para que não haja sobrecarga em nenhum dos dois. Há que se atentar ainda para as responsabilidades designadas aos irmãos, bem como a atenção voltada aos mesmos, para que eles não se sintam inferiores nem desenvolvam nenhum tipo de dificuldade psicológica ou emocional.

5.4 PERSPECTIVA DA FAMÍLIA A RESPEITO DA CRIANÇA AUTISTA

Na literatura selecionada, percebe-se que a família possui dificuldades, medos e angústias a respeito da relação e do convívio com o autista, porém pouco destaque é dado à perspectiva que ela tem sobre ele, o que pode ser visualizado como fator preocupante, já que como tal aspecto ainda é pouco pesquisado, torna-se mais difícil saber se os familiares traçam planos ou depositam desejos no autista, assim como fazem com as crianças que não são.

Para Carniel, Saldanha e Fensterseifer (2010), os pais encontram-se desapontados pelo fato do filho autista não ser tão recompensador quanto uma criança normal e sentem-se culpados por essa situação.

Segundo Favero-Nunes e Gomes (2009), eles encontram-se incertos sobre o tratamento, sobre a problemática da medicação e sobre a inclusão nas escolas.

Lampreia (2009) afirma que eles precisam prestar atenção aos filhos que convivem com o filho autista para perceber se o comportamento de um não influencia no dos outros.

Portanto, nota-se uma necessidade da família importar-se mais com tudo que rodeia a criança autista que com seus anseios, medos e aspirações. Ou seja, a perspectiva que eles possuem parece estar mais relacionada à como a criança é vista e recebida pelos outros, e não à sua satisfação pessoal e seu bem-estar. É importante reforçar as orientações para que esses

pais tornem-se mais acessíveis ao contato com essa criança para que ela sintasse-se mais integrada e possa ter um futuro bem planejado.

5.5 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO E PROCESSOS DE INTERVENÇÃO

O fato de a família ter tantas dúvidas ao respeito do autismo e da melhor forma de lidar com a criança autista, configura uma necessidade em buscar estratégias de enfrentamento que os ajudem a esclarecer seus anseios. Os autores procuram apontar as estratégias mais utilizadas e os processos de intervenção mais comumente procurados pelas famílias com autistas.

Fávero e Santos (2005) destacam que as estratégias de enfrentamento adotadas pelos pais podem ser desenvolvidas de acordo com cada caso. O aconselhamento informativo é considerado positivo, já que auxilia no manejo das crianças. Além disso, o engajamento em atividades recreacionais pode diminuir os níveis de estresse e as dificuldades comportamentais.

Segundo Favero-Nunes e Gomes (2009), um apoio psicológico ou provisão ambiental de acordo com a psicanálise são vistos como estratégias de aceitação. A criação de espaços de escuta aos pais através da consulta terapêutica pode ajudá-los a fortalecer os laços entre si e com os filhos e a compreender a situação do autismo como algo desafiador sem ser estressante.

Fernandes et al (2011) afirmam que as famílias que procuram profissionais especializados podem ser ajudadas a reduzir os fatores estressantes e a serem mais resilientes quanto à redistribuição de papéis, regras e relações.

É interessante destacar, como mostram Carniel, Saldanha e Fensterseifer (2010) que o papel da enfermagem é essencial no processo de enfrentamento, já que as atividades educacionais desenvolvidas pelos enfermeiros contribuirão no aumento do número de informações, facilitando o entendimento e a aceitação.

Para Fávero e Santos (2005), os processos de intervenção mais indicados para as famílias com autistas são: abordagens psicodinâmicas e o enfoque sistêmico, integração da terapia comportamental e os modelos de sistema familiar para o propósito de avaliação e

tratamento e reconstrução das relações significativas com os outros utilizando o contato com um terapeuta.

Balestro e Fernandes (2012) apontam como sendo importante desenvolver atividades dirigidas ao aperfeiçoamento da relação pais-filhos no sentido da ampliação das habilidades comunicativas e da redução dos comportamentos inadequados.

Coelho, Iemma e Lopes-Herrera (2008) consideram essencial a atuação de diversos profissionais da saúde e áreas afins para proporcionar à criança um desenvolvimento satisfatório nos aspectos comprometidos. Além disso, deve-se realizar a inserção da criança em instituições que possibilitem uma atenção direcionada às suas dificuldades.

Favero-Nunes e Gomes (2009) elucidam como melhores intervenções as propostas preventivas sobre os processos patológicos que podem surgir na família, atendimentos em grupo, oficinas de artesanato, musicoterapia, entrevistas com a equipe técnica e encaminhamento para terapia com psicólogo. Na consulta terapêutica, é importante investigar as expectativas dos pais com relação à criança, como eles se percebem enquanto pais e o apoio que a mãe e o filho recebem do pai-marido e da família.

Os processos propostos por Bosa (2006) incluem a promoção da educação formal de forma precoce aliada à integração de todos os profissionais envolvidos. As técnicas de intervenção devem focar na melhoria das áreas de desenvolvimento, principalmente as habilidades sociais e a linguagem. A modificação de comportamentos desafiadores deve ser feita gradualmente para reduzir a ansiedade e o sofrimento.

Os autores determinam diversas formas de lidar com o tema, focando na busca de grupos de apoio que ajudem as famílias a tornarem-se mais informadas e integradas. O aconselhamento informativo e a busca de profissionais como o enfermeiro e o psicólogo são vistos como formas de enfrentar a situação, adquirindo novos hábitos e estratégias que visem ao bom desenvolvimento da criança e ao bom relacionamento entre ela e seus familiares. A família precisa encarar o fato de necessitar desse apoio e não se isolar da comunidade em geral, caso contrário só encontrará maiores barreiras para lidar com seu filho.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O autismo configura-se ainda como um tema pouco abordado e discutido. Sabe-se que a falta de informações acessíveis e formas de apoio aos autistas dificulta a sua convivência na sociedade e, principalmente, na família. Os pais encontram-se, muitas vezes, despreparados e assustados para lidar com uma criança autista em seus lares. Dessa forma, observa-se que o número de estudos envolvendo as famílias de crianças autistas não corresponde ao que seria esperado, quando se trata da importância da participação familiar para o diagnóstico e tratamento.

Através da análise dos dados pesquisados, os objetivos do estudo foram alcançados e a questão norteadora foi respondida. Foi possível avaliar o impacto da presença da criança autista na família, investigar os temas convergentes nos trabalhos e detectar as principais dificuldades e o uso de estratégias de enfrentamento para lidar com a criança autista. De acordo com os resultados encontrados, verificou-se uma dificuldade dos pais em distribuírem tarefas entre si e de diferenciarem as relações de pai-mãe e marido-mulher. A comunicação apresenta-se como fator primordial para a integração familiar, sendo que ainda é uma das maiores complicações devido à diferença no desenvolvimento do autista. O estresse ainda é o maior problema causado pelo impacto do diagnóstico do autismo e pelas dúvidas e incertezas despertadas nos familiares. As estratégias de enfrentamento mais utilizadas são as terapias psicodinâmicas e as atividades em grupo como forma de facilitar a interação entre a criança e seus familiares.

Assim, considera-se que é de grande importância o aumento do interesse e do número de pesquisas sobre o tema aqui abordado. Sugere-se que sejam realizadas mais pesquisas sobre o autismo e tudo que envolve sua relação com a família, sejam por meio dos profissionais que podem auxiliar no tratamento ou das estratégias de enfrentamento e intervenção mais eficazes.

As modificações provocadas na família com a descoberta de um membro autista podem e devem ser minimizadas para que o autismo possa ser visto não como síndrome, deficiência, doença ou condição, mas como uma forma diferente de enxergar e lidar com o mundo. A partir do momento que os familiares passarem a ter essa visão, poderão transformar dúvidas e incertezas em amor e carinho.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION: DSM – IV- TR. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**, 1995.
- AURELIO. **O mini-dicionário da língua portuguesa. 4a edição revista e ampliada do mini dicionário Aurélio**. 7ª impressão – Rio de Janeiro, 2002.
- BAGAROLLO, M. F.; PANHOCA, I. A constituição da subjetividade de adolescentes autistas: um olhar para as histórias de vida. *Rev. bras. educ. espec.* v. 16, n. 2, pp. 231-250, 2010. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v16n2/a06v16n2.pdf>>. Data de acesso: 30 de junho de 2014.
- BALESTRO, J. I.; FERNANDES, F. D. M. Questionário sobre dificuldades comunicativas percebidas por pais de crianças do espectro do autismo. *Rev. soc. bras. Fonoaudiol.* v. 17, n. 3, pp. 279-286, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v17n3/08.pdf>>. Data de acesso: 30 de junho de 2014.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.
- BOSA, C. A. Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Rev. Bras. Psiquiatr.* v. 28, n. 1, pp. 47-53, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v28s1/a07v28s1.pdf>>. Data de acesso: 30 de junho de 2014.
- BRASIL. **Autismo: orientação para os pais**. Casa do Autista – Brasília: Ministério da Saúde, 2000.
- CABALLO, V. E.; SIMÓN, M. Á. **Manual de psicologia clínica infantil e do adolescente: transtornos específicos**. 1ª ed. 1ª reimp. São Paulo: Santos Livraria Editora, p. 321-345, 2007.
- CAMARA, Y. M. R. et al. Retrato de uma vida contida: estudo de um caso de autismo com internação prolongada. *Rev. Mal-Estar Subj.* v. 11, n. 2, pp. 751-777, 2011. Disponível em: < <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/malestar/v11n2/12.pdf>>. Data de acesso: 30 de junho de 2014.
- CARNIEL, E. L.; SALDANHA, L. B.; FENSTERSEIFER, L. M. A atuação do enfermeiro frente à criança autista. *Pediatria.* v. 32, n. 4, pp. 255-260, 2010. Disponível em: < <http://www.pediatriaopaulo.usp.br/upload/pdf/1370.pdf>>. Data de acesso: 30 de junho de 2014.
- CARNIEL, E. L.; SALDANHA, L. B.; FENSTERSEIFER, L. M. Proposta de um plano de cuidados para crianças autistas. *Pediatria.* v. 33, n. 1, pp. 4-8, 2011. Disponível em: < <http://www.pediatriaopaulo.usp.br/upload/pdf/1361.pdf>>. Data de acesso: 30 de junho de 2014.

COELHO, A. C. C.; IEMMA, E. P.; LOPES-HERRERA, S.A. Relato de caso: privação sensorial de estímulos e comportamentos autísticos. *Rev. soc. bras. Fonoaudiol.* v. 13, n. 1, pp. 75-81, 2008. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v13n1/13.pdf>>. Data de acesso: 30 de junho de 2014.

DUARTE, C.S. et al. Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism.* v. 9, n. 4, p. 416-427, 2005.

FÁVERO, M. A. B. **Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos.** Dissertação de mestrado apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP. Ribeirão Preto, 2005. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/...27042005.../FAVERO_MAB.pdf>. Data de acesso: 15 de maio de 2014.

FÁVERO, M. A. B.; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicol. Reflex. Crit.* v. 18, n. 3, pp. 358-369, 2005. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n3/a10v18n3.pdf>>. Data de acesso: 14 de maio de 2014.

FAVERO-NUNES, M. A.; GOMES, I. C. Transtorno autístico e a consulta terapêutica dos pais. *Psico.* v. 40, n. 3, pp. 346-353, 2009. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/fabio/ojs/index.php/revistapsico/article/view/4779/4802>>. Data de acesso: 30 de junho de 2014.

FERNANDES, F. D. M. Famílias com crianças autistas na literatura internacional. *Rev. soc. bras. Fonoaudiol.* v. 14, n. 3, pp. 427-432, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v14n3/v14n3a22.pdf>>. Data de acesso: 30 de junho de 2014.

FERNANDES, F. D. M. et al. Orientação a mães de crianças do espectro autístico a respeito da comunicação e linguagem. *J. Soc. Bras. Fonoaudiol.* v. 23, n. 1, pp. 1-7, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jsbf/v23n1/v23n1a04.pdf>>. Data de acesso: 30 de junho de 2014.

GAUDERER, Christian. **Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: guia prático para pais e profissionais.** Rio de Janeiro: Revinter, 1997.

GLOZMAN, J. M. Quality of life of caregivers. *Neuropsychol. Rev.* v. 14, n. 4, pp. 183-196, 2004.

GOLDBECK, L. The impact of newly diagnosed chronic pediatric conditions on parental quality of life. *Qual. Life Res.* v. 15, n. 7, pp. 121-131, 2006.

GOMES, V. F.; BOSA, C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estud. psicol.* v. 9, n. 3, pp. 553-561, 2004. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v9n3/a18v09n3.pdf>>. Data de acesso: 30 de junho de 2014.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*. v. 2, pp. 217-250, 1943.

KEARNEY, P. M.; GRIFIN, T. Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *J. Adv. Nurs*. v. 34, n. 5, pp. 582-599, 2001.

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Rev. Bras. Psiquiatr*. v. 28, n. 1, pp. 3-11, 2006. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v28s1/a02v28s1.pdf>>. Data de acesso: 30 de junho de 2014.

LAMPREIA, C. Perspectivas da pesquisa prospectiva com bebês irmãos de autistas. *Psicol. cienc. prof.* v.29, n.1, pp. 160-171, 2009. Disponível em: < <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/pcp/v29n1/v29n1a13.pdf>>. Data de acesso: 30 de junho de 2014.

MARQUES, M. H.; DIXE, M. A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Rev. psiquiatr. clín.* v. 38, n. 2, pp. 66-70, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v38n2/v38n2a05.pdf>>. Data de acesso: 30 de junho de 2014.

MELMAN, J. **Família e Doença Mental**. São Paulo: Editora Ensaio Transversais, 2006.

MENEZES, C. G. L.; PERISSINOTO, J. Habilidade de atenção compartilhada em sujeitos com transtornos do espectro autístico. *Pró-Fono R. Atual. Cient.* v. 20, n. 4, pp. 273-278, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pfono/v20n4/a12v20n4.pdf>>. Data de acesso: 30 de junho de 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10: Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

PETEERS, T. **Autismo: entendimento teórico e intervenção educacional**. Rio de Janeiro: Editora Cultura Médica, 1998.

POMPEO, D. A.; ROSSI, L. A.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de Enfermagem. *Acta Paul Enferm*. v. 22, n. 4, pp. 434-438. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n4/a14v22n4.pdf>>. Data de acesso: 15 de maio de 2014.

PRADO, M. D. Entrando em contato com o mundo da família autista: em busca de meios de comunicação. *Informe Psiquiátrico 18*, pp. 3-13, 1999.

SALES, E. Family burden and quality of life. *Qual. Life. Res.* v. 12 (Supl. 1), pp. S33-S41, 2003.

SCHIEVE, L. A.; BLUMBERG, S. J.; RICE, C.; VISSER, S. N.; BOYLE, C. The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*. v. 119, pp. S114-S121, fev. 2007.

SERRA, D. Autismo, família e inclusão. *Polêmica*, v. 9, n. 1, pp. 40-56, Rio de Janeiro, 2010.

SIEGEL, B. The world of the autistic child: understanding and treating autistic spectrum disorders. *Oxford: Oxford University Press*, 1998.

SIFUENTES, M. ; BOSA, C. A. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicol. estud.* v. 15, n. 3, pp. 477-485, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v15n3/v15n3a05.pdf>>. Data de acesso: 30 de junho de 2014.

SPROVIERI, M. H. S.; ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arq. Neuropsiquiatr.* v. 59, n. 2-A, pp. 230-237, 2001.

TALBOTT, J.; HALES, R.; YUDOFKY, S. **Tratado de Psiquiatria**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

TOWNSEND, M. C. **Enfermagem psiquiátrica: conceitos de cuidados**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, pp. 282-285, 2011.

TUNALI, B.; POWER, T. G. Coping by Redefinition: Cognitive Appraisals in Mothers of Children With Autism and Children Without Autism. *J. Autism. Dev. Disord.* v. 32, n. 1, pp. 25-34, 2002.

UNTOIGLICH, G. As oportunidades clínicas com crianças com sinais de autismo e seus pais. *Estilos clin.* v. 18, n. 3, pp. 543-558, 2013. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/estic/v18n3/v18n3a8.pdf>>. Data de acesso: 30 de junho de 2014.

APÊNDICES



APÊNCIDE I

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS – REVISÃO INTEGRATIVA

TÍTULO:	
TIPO DE PUBLICAÇÃO:	ANO:
AUTORES:	
FONTE:	INSTITUIÇÃO DE ORIGEM:
TEMAS ESTUDADOS: _____ _____ _____ _____	
OBJETIVOS: _____ _____ _____ _____	
MATERIAIS E MÉTODOS:	
1. TIPO DE ESTUDO: _____	
2. LOCAL DA PESQUISA: _____	
3. PERÍODO DA PESQUISA: _____	
4. POPULAÇÃO E AMOSTRA: _____ _____	
5. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO: _____ _____	
6. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO: _____ _____	
7. INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS: _____	
8. ANÁLISE DOS DADOS: _____ _____ _____ _____	
RESULTADOS: _____ _____ _____ _____	