

## Autismo: apoio social e arranjos familiares

Franciele dos Santos Carvalho<sup>1</sup>, Elizabete Takeda<sup>2</sup> Márcia Aparecida Padovan Otani<sup>3</sup>,  
Adriana Avanzi Marques Pinto<sup>4</sup> e Maria José Sanches Marin<sup>5</sup>, Fernanda Morbeck Cardoso Mazzetto<sup>6</sup>

<sup>1</sup>Enfermeria. Brasil. [Fraancielecarvalho@gmail.com](mailto:Fraancielecarvalho@gmail.com)

<sup>2</sup> Disciplina de Enfermagem Clínica. Faculdade de Medicina de Marília, Brasil. [Takeda.elisabete@gmail.com](mailto:Takeda.elisabete@gmail.com)

<sup>3</sup> Disciplina de Enfermagem em Saúde Mental, Faculdade de Medicina de Marília, Brasil. [mpadovanotani@gmail.com](mailto:mpadovanotani@gmail.com);

<sup>4</sup> Disciplina de Cuidados Intensivos e Enfermagem Baseada em Evidências do Curso de Enfermagem da Fundação Educacional do Município de Assis. [driavanzi1981@gmail.com](mailto:driavanzi1981@gmail.com);

<sup>5</sup> Disciplina de Fundamentos de Enfermagem, Faculdade de Medicina de Marília, Brasil. [marnadia@terra.com.br](mailto:marnadia@terra.com.br);

Disciplina de Enfermagem Ginecológica e Obstétrica, Faculdade de Medicina de Marília, Brasil.

[Fmcmazzetto@hotmail.com](mailto:Fmcmazzetto@hotmail.com)

**Resumo.** Trata-se de uma Revisão Integrativa da Literatura, em que o objetivo foi analisar dificuldades, arranjos e apoio social das famílias de pessoas com autismo. A busca foi realizada no Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e nas bases de dados Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Banco de Dados em Enfermagem (BDENF), e foram analisados 33 artigos. O diagnóstico de autismo pode gerar sentimentos de negação, estresse e angústia. As principais dificuldades são: acesso aos serviços públicos, falta de apoio financeiro, sobrecarga de tarefas e falta de conhecimento para lidar com o comportamento do autista. As famílias se apropriam de estratégias, nem sempre positivas, evidenciando falta de rede de apoio social permanente. Conclui-se que é indispensável o acompanhamento dessas famílias por profissionais de saúde capacitados que as acolham, construam vínculos e as auxiliem neste processo.

**Palavras-chave:** Transtorno autístico; Cuidadores; Relações familiares; Apoio social.

### Autism: social support and family arrangements

**Abstract.** This work is an Integrative Review of Literature, whose goal was to analyze the difficulties, arrangements and the social support to the families of people with autism. The search was carried out in the Regional Portal of the Virtual Health Library (BVS) and the Medical Literature Analysis and Retrieval System Online databases (MEDLINE), Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS) and Nursing (BDENF), and 33 articles were analyzed. The diagnosis of autism can generate feelings of denial, stress and distress. The main difficulties are: access to public services, lack of financial support, overload of tasks and lack of knowledge to deal with the autistic behavior. Families create strategies which are not always positive, highlighting the lack of enduring social support network. It has concluded that it is essential that these families be accompanied by trained health professionals who welcome them, create bonds and assist them in this process.

**Keywords:** Autistic disorder; Caregivers; Family; Social support.

## 1 Introdução

A palavra Autismo vem da palavra grega “autus” que significa “a própria pessoa” ou “si próprio”, referindo à pessoa que não se interessa pelo mundo exterior, se voltando somente à si próprio (Orrú, 2011). O autismo é uma síndrome caracterizada por respostas anormais aos estímulos auditivos e/ou visuais e por problemas graves na compreensão da linguagem oral (Facion, 2013).

Atualmente de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, DSM-V (2014), o autismo é classificado como Transtorno do Espectro Autista (TEA), que engloba o transtorno autista (autismo), o transtorno de Asperger, o transtorno desintegrativo da infância e o transtorno de Rett (American Psychiatric Association, 2014). Já a 10ª classificação Internacional de Doenças - CID 10

considera o autismo como Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (Organização Mundial da Saúde, 2011).

As causas do autismo ainda são desconhecidas. Inicialmente acreditava-se que o autismo era causado por fatores psicológicos e os pais eram os responsáveis pelo aparecimento do quadro devido ao comportamento obsessivo e frio dos pais, teoria essa que foi abandonada pela literatura e atualmente é considerado como uma desordem neurobiológica (Facion, 2013).

As características do autismo podem surgir desde os primeiros anos de vida, embora seja comum que as crianças passem por um período de normalidade antes do aparecimento dos sintomas. Inicialmente, o que chama a atenção dos pais é a calma, a sonolência, o choro e a não aceitação do colo ou aconchego. A seguir, os pais notam que o bebê não imita, não aprende a se comunicar por gestos, evitam ou não possuem contato ocular. As mudanças na rotina costumam incomodar e surgem outros sinais como estereotípias, fixação de olhar, hábitos violentos contra si mesmo, como morder-se, arranhar-se e puxar os cabelos (Mello, 2016).

Dada a complexidade desta síndrome, comumente a família convive com o estresse diante da exigência de cuidados que é exigido no di-a-dia. Os pais estão expostos a desafios diários, mediante às dificuldades e necessidades percebidas, cada membro vivencia a situação com sentimentos diferentes: susto do diagnóstico, estresse, angústia, rejeição, perda de identidade dos membros da família e o direcionamento da identidade do autista (Nogueira & Martins do Rio, 2011).

Considerando as implicações sociais e familiares e o corpo de conhecimento existente na literatura, esta pesquisa busca responder o seguinte questionamento: Como as famílias se organizam e quais as dificuldades frente ao diagnóstico de autismo de um de seus membros? Objetivou-se, portanto, analisar as dificuldades, os arranjos e o apoio social das famílias de pessoas com autismo, a partir de uma revisão da literatura.

## 2 Método

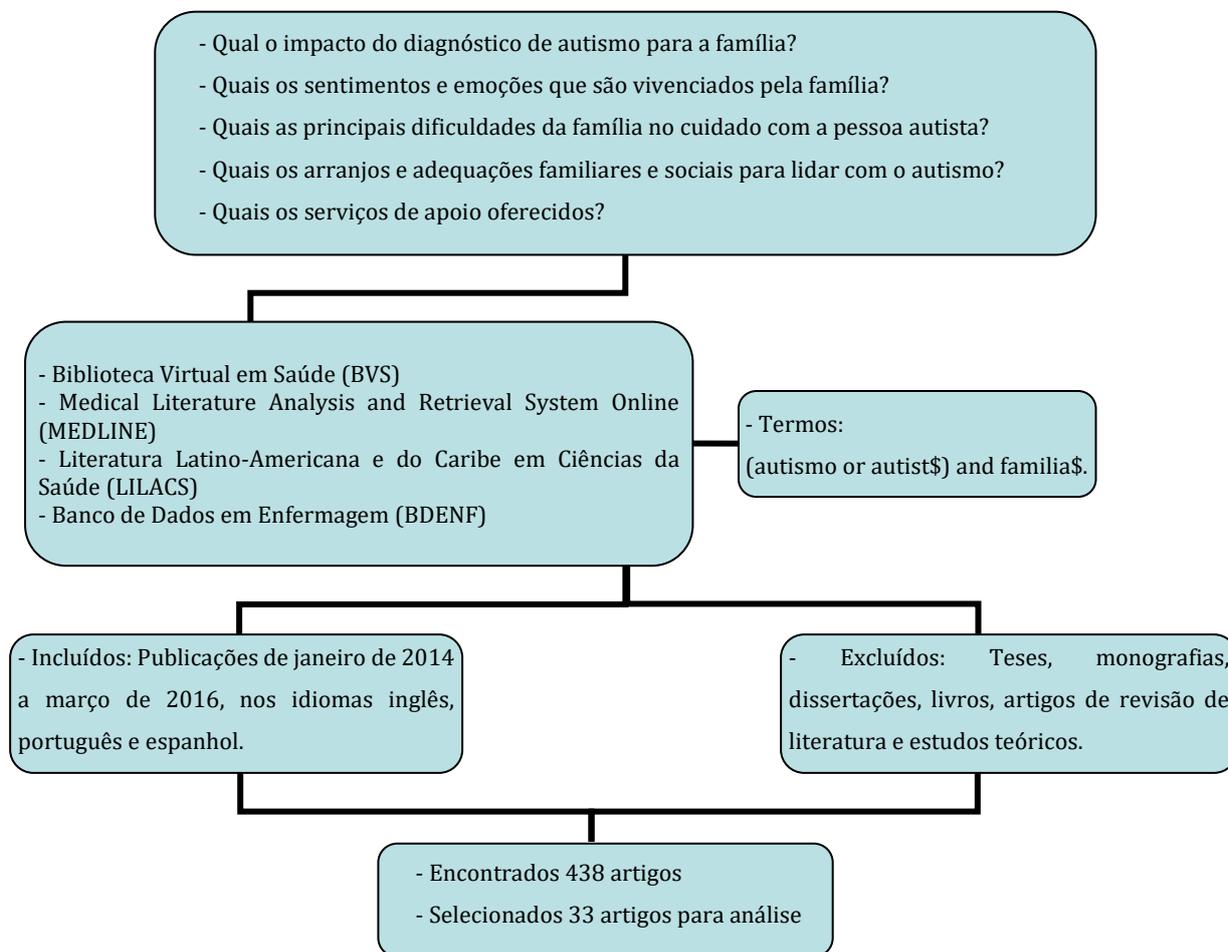
Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, método que proporciona a identificação, análise e síntese do entendimento dos estudos em comum, permitindo a avaliação crítica e a aplicação dos resultados na prática. O processo de elaboração da revisão integrativa constitui-se em seis fases: 1ª fase: elaboração da(s) pergunta(s) norteadora(s); 2ª fase: busca ou amostragem da literatura; 3ª fase: coleta de dados; 4ª fase: análise crítica dos estudos incluídos; 5ª fase: discussão dos resultados; 6ª fase: apresentação da revisão integrativa (Ganong, 1987).

As questões norteadoras para análise da literatura, foram elaboradas a partir do seu objetivo. Para a busca nas bases de dados foram utilizados os seguintes critérios para inclusão das publicações: artigos publicados em periódicos de janeiro de 2014 a março de 2016, nos idiomas inglês, português e espanhol. Como critérios de exclusão não foram selecionadas teses, monografias, dissertações e livros. Quanto ao tipo de estudo, foram excluídos os artigos de revisão de literatura e os estudos teóricos.

Após a leitura dos títulos e resumos encontrados inicialmente, foram selecionados 33 para análise. Os artigos excluídos tinham como foco testes e/ou tratamentos medicamentosos e estudos genéticos. Na seqüência foi realizada a caracterização dos artigos, identificando a profissão do primeiro autor, revista de publicação, local de realização do estudo, ano, tipo de estudo, coleta de dados e população estudada. O levantamento dos objetivos e principais resultados permitiu responder as questões norteadoras (3ª fase). Na quarta fase foram realizadas leituras dos dados contidos no fichamento com o propósito de construir as categorias e analisá-las criticamente. A seguir são apresentados os resultados e discussão desta revisão (5ª e 6ª fase).

Para melhor compreensão do processo de busca e seleção das publicações elaborou-se o seguinte fluxograma:

Fig. 1. Descrição das fases iniciais percorridas na Revisão Integrativa da Literatura, Marília/SP, 2017.



### 3 Resultados

Inicialmente apresenta-se uma caracterização dos artigos analisados e em seguida a descrição e análise dos principais resultados que respondem as questões de pesquisa.

Tabela 1. Distribuição dos artigos analisados, de acordo com as variáveis: profissão do primeiro autor, periódico em que foi publicado e local do estudo, Marília/SP, 2017.

Variáveis	N	%
<b>Profissão do primeiro autor</b>		
Psicólogo	12	37
Terapeuta Ocupacional	5	15
Enfermeiro	4	12
Fonoaudiólogo	3	9
Outros (Médico, Farmacêutico, Sociólogo)	9	27
Total	33	100
<b>Periódico de publicação</b>		
Journal of Autism and Developmental Disorders	8	24
Autism	4	12

Research in Developmental Disabilities	4	12
Journal of Intellectual Disability Research	3	9
Outros	14	43
Total	33	100
<b>Local de realização do estudo</b>		
EUA	10	31
Brasil	7	21
Jordânia	3	9
Canadá	2	6
China	2	6
Outros (Irã, Singapura, Austrália, Holanda, Peru e Reino Unido)	9	27
Total	33	100

De acordo com a Tabela 1, os autores são de diferentes profissões, revelando que a doença necessita de uma abordagem multiprofissional para o cuidado integral, o que fundamenta a idéia de que a articulação de diversos serviços e equipes multiprofissionais pode garantir uma maior resolutividade e promoção da autonomia e da cidadania das pessoas com autismo e suas famílias (Brasil, 2015).

As quatro revistas que mais publicaram os artigos analisados são destinadas à divulgação da produção científica específica sobre a temática em estudo, o que facilita o atendimento da demanda de divulgação do conhecimento nesta área. Quanto ao local de publicação dos artigos, dentre as várias iniciativas globais, os EUA concentram o maior número de estudos. A pesquisa reúne pesquisadores de diversos locais e os estudos são feitos nos locais com maior índice de pessoas com autismo (Elsabbagh et al., 2012).

Em relação ao instrumento utilizado para a coleta de dados das pesquisas analisadas, temos que 22 artigos utilizaram questionários (67%) e 11 artigos utilizaram entrevistas (33%). A maioria (24) utilizou instrumentos validados (73%) e 9 artigos (27%), instrumentos criados pelo(s) autor(es), sendo os três instrumentos mais utilizados: Índice de Estresse Materno, forma curta (PSI-SF); Avaliação da Qualidade de Vida (WHOQOL-BREF) e Escala de Depressão do Centro de Estudos Epidemiológicos (CESD-R). Em relação à população investigada nos artigos analisados temos: 25 (76%), foi realizado com famílias, 6 (18%), com as mães, 1 (3%) com pai e 1 (3%) com irmãos. Da análise das questões investigadas nos artigos, emergiram 4 categorias temáticas:

### 3.1 Impacto do diagnóstico de autismo e os sentimentos vivenciados pelas famílias ao longo do tempo

No conjunto dos artigos analisados, os autores descreveram diversas reações dos familiares frente ao diagnóstico. Givigi et al. (2015) afirmam que as famílias, ao receber o diagnóstico podem apresentar duas reações em relação à deficiência: a visão negativa, com negação, negando a doença ou assumindo uma posição positiva, com acolhimento do membro.

Inicialmente a família apresenta reações como luto, choque, negação, depressão, sentimentos de culpa, raiva, vergonha (Segeren & Françoze, 2014) e ansiedade (Lai, Goh, Oei, & Sung, 2015). O medo, a insegurança, a incapacidade, a falta de otimismo, preconceitos e estranhamento levam as famílias a deixarem de frequentar alguns lugares e até se afastarem dos familiares (Kirby, White, & Baranek, 2015; Smeha & Cezar, 2011; Weiss, Wingsiong, & Lunsy, 2014). As famílias se sentem, muitas vezes, perdidas durante o processo, o que pode atrasar o tratamento (Hoefman et al., 2014; Zuckerman et al., 2014). Outros autores afirmaram que cuidadores sofrem níveis mais alto de estresse e sofrimento (Hoefman et al., 2014; Wright et al., 2015), tristeza, desespero e angústia (Palomino-Moore, Vargas-Leo, & Vaiz-Bonifaz, 2014; Weitlauf, Vehorn, Taylor, & Warren, 2014), associado a problemas comportamentais e emocionais (Huang et al., 2014), responsabilidade pela prestação de cuidados e do bem estar do filho (Misquiatti, Brito, Ferreira, & Assumpção Júnior, 2015). Outros sentimentos

identificados foram a solidão pela falta de apoio e abandono dos parceiros devido à dificuldade de aceitar a situação (Segeren & Françoço, 2014; van Tongerloo, van Wijngaarden, van der Gaag, & Lagro-Janssen, 2015), a ansiedade do diagnóstico tardio, as preocupações com o futuro do filho (S. A. Samadi & McConkey, 2014) e a frustração diante da dificuldade do filho na demonstração de afeto (Zanatta, Menegazzo, Guimarães, Ferraz, & Motta, 2014). Os sentimentos de fracasso e culpa estão relacionados à falta de habilidade para lidar com os comportamentos do filho (Palomino-Moore et al., 2014; Sayyed Ali Samadi, McConkey, & Bunting, 2014; van Tongerloo et al., 2015).

Minatel e Matsukura (2014) e Foody, James e Leader (2015) relataram que os maiores níveis de responsabilidade, ansiedade, sofrimento e depressão estão mais presentes nas mães do que nos pais e que esses apresentaram uma frequência cardíaca maior. Ambos possuíam níveis baixos de cortisol, o que sugere efeitos do estresse no eixo hipotálamo-hipófise-adrenal. Os irmãos demonstraram sentimentos de responsabilidade e preocupação, eles entendiam a situação, demonstravam carinho e desejo de cuidar do irmão (Cezar & Smeha, 2016).

Apesar de todos esses sentimentos vivenciados, os pais conseguiram cumprir o seu papel nos cuidados dos filhos, se sentiram satisfeitos com a conquista, tornaram-se mais pacientes, compreendendo melhor os filhos (Hoefman et al., 2014; Xue, Ooh, & Magiati, 2014). Observam-se também mudanças no ajuste psicológico e diminuição da tensão dos pais à medida que as crianças vão crescendo (Benson, 2014).

### **3.2 Dificuldades da família no cuidado com a pessoa autista**

Os pais de pessoas com autismo experimentam múltiplas exigências no cumprimento de seus papéis, levando alguns a isolar-se no ambiente doméstico, evitando ambientes sociais (Joosten & Safe, 2014; Minatel & Matsukura, 2014; Segeren & Françoço, 2014). As demandas exigidas nos cuidados para com o filho autista levam os pais a uma dificuldade de conciliação entre atividades diárias com o trabalho, tarefas domésticas e a relação familiar (Hoefman et al., 2014). Os pais empenham-se continuamente para que seus filhos sejam aceitos na escola devido às necessidades específicas para eles (Joosten & Safe, 2014).

Com a chegada da adolescência, os comportamentos agressivos e agitação, foram referidos como mais um obstáculo que reforçou o isolamento e o preconceito. A dependência do filho em relação a sua higiene e atividades que envolvam o toque, o contato físico, foi fortemente evidenciada como dificuldades para os pais. Muitas vezes surge um constrangimento em lidar com o desenvolvimento e cuidados com sexo oposto (Minatel & Matsukura, 2014; Segeren & Françoço, 2014).

Observou-se dificuldade de acesso para avaliação do diagnóstico, assim como dificuldades para se manterem no tratamento (Hoefman et al., 2014; Zanatta et al., 2014; Zuckerman et al., 2014). Os pais atendidos nos serviços públicos tiveram que esperar, muitas vezes, por meses ou até anos para uma consulta de avaliação (Hoefman et al., 2014; Zanatta et al., 2014)

A falta de apoio financeiro, o aumento das despesas, o medo de perder o emprego ou a necessidade de um financiamento de emergência são as preocupações mais comuns encontradas nas famílias de pessoas com autismo (Latefa A Dardas & Ahmad, 2014; Hodgetts, Zwaigenbaum, & Nicholas, 2015; Karst et al., 2015; Weiss et al., 2014).

### **3.3 Arranjos e adequações familiares e sociais para lidar com o autismo**

O autismo influencia diretamente nas atividades cotidianas e organização familiar (Minatel & Matsukura, 2014). A dedicação torna-se em tempo integral, especialmente para as mães que, geralmente, assumem a responsabilização pela educação, cuidado e afeto com o filho. A rotina delas

torna-se restrita, restando pouco tempo para os cuidados com ela mesma (Givigi et al., 2015; Segeren & Françoço, 2014). Os pais tentam controlar os comportamentos do autista, minimizar a falta de compreensão das outras pessoas, o julgamento e a ausência de suporte adequado, o que, muitas vezes, limita as possibilidades de inserção social do núcleo familiar (Minatel & Matsukura, 2014; Zanatta et al., 2014). Os irmãos de autistas também acabam renunciando algumas rotinas da sua vida social, como deixar de sair com amigos, mudar os horários de trabalho e passar mais tempo em casa para auxiliar os pais na rotina de cuidados (Cezar & Smeha, 2016).

As famílias utilizam estratégias como: agradecimento frente às conquistas, programas em família; expressão dos sentimentos, troca de experiências e busca de apoio em outros pais na mesma situação (Xue et al., 2014), permanecem positivos em relação ao futuro dos filhos, defendem a inclusão, tentam cuidar mais de si mesmo (Joosten & Safe, 2014), aceitam a responsabilidade (Latefa A Dardas & Ahmad, 2015), tentam afastar-se de eventos estressantes, aumentam a espiritualidade e a religiosidade (Benson, 2014; Latefa Ali Dardas & Ahmad, 2014; Zanatta et al., 2014).

Os pais também se envolveram em estratégias de enfrentamentos inadequados para minimizar os efeitos do sofrimento e para lidar com os desafios diários: aumento da autocrítica como defesa para anular emoções negativas, evitando pensar nos problemas reais ou até mesmo, desistindo de tentar resolvê-los (Benson, 2014; Lai et al., 2015).

### 3.4 Apoio social para as famílias do autista

A limitação dos serviços de apoio faz com que as famílias lutem constantemente para atender as necessidades dos filhos (Joosten & Safe, 2014). Os familiares e autistas que participam de grupos de apoio apresentam um nível menor de estresse, diminuição dos sintomas depressivos, aumento do tempo de envolvimento com o autista (Feinberg et al., 2014; Santos, Garotti, Ribeiro, & Bosa, 2015), menor sobrecarga emocional (Misquiatti et al., 2015), maior confiança em suas habilidades para gerenciar o comportamento do filho (Stuttard et al., 2014), demonstraram ganhos significativamente maiores em habilidades de comunicação e mais adesão ao tratamento (Stadnick, Stahmer, & Brookman-Fraze, 2015), redução do caos familiar proporcionando maior estrutura para as famílias, particularmente nas interações sociais do filho, por meio da apresentação de regras para iniciar e manter amizades, bem como para lidar com eventos negativos (Karst et al., 2015).

A visita domiciliar sistemática nos serviços de atenção primária é descrita por van Tongerloo et al. (2015) como auxílio para as famílias que tem crianças com autismo, na medida em que os profissionais abordam sobre como lidar com as pessoas com autismo no dia-a-dia, contem suas frustrações e monitoram seus esforços. De acordo com Zanatta (2014) a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) que, além de atendimento à pessoa com autismo, proporciona acompanhamento aos pais.

## 4 Discussão

A literatura analisada aponta que as reações iniciais das famílias diante do diagnóstico de autismo incluem uma variedade de sentimentos que se alternam, de acordo com as condições e com as limitações que a doença impõe ao seu portador e à família. O medo do desconhecido e receio do preconceito está presente, visto que, os estigmas da sociedade geram efeitos desagradáveis na família (Andrade & Teodoro, 2012; Gomes, Lima, Bueno, Araújo, & Souza, 2015).

Os autores analisados descrevem diversas dificuldades das famílias para lidar com o filho autista e, dentre elas destacam-se: acesso aos serviços públicos para avaliação do diagnóstico, instabilidade e

falta de apoio financeiro, sobrecarga de tarefas e dificuldades para lidar com o comportamento e socialização da pessoa com autismo. Pinto et al. (2016) reforça que há sobrecarga para o cuidador mais próximo, pois exige o monitoramento contínuo de todas as ações da pessoa com autismo.

Gomes et al. (2015) afirma que a sobrecarga emocional pode ser diminuída por meio do compartilhamento de experiências entre famílias vivendo a mesma situação, com orientações de profissionais à família, acesso a atividades de entretenimento e construção compartilhada de planos de cuidados que permitam aos familiares o acesso à informação e às ferramentas que os ajudem a compreender o autismo e as necessidades de seus filhos, visando a melhoria da inclusão social da criança e da família. De acordo com Loureto e Moreno (2016) apesar das dificuldades, a maior parte das famílias consegue se adaptar a sua nova rotina, buscando o equilíbrio familiar entre as demandas do filho autista com os outros membros.

Os serviços de apoio são insuficientes e não suprem as necessidades das famílias. Dentre eles são destacados os grupos de apoio aos pais, as visitas domiciliares sistemáticas e, cabe destacar que, apenas um artigo abordou sobre o trabalho desenvolvido pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) como uma forma de apoio permanente que auxilia os pais a lidarem com a doença do filho e com suas repercussões. Nos artigos, os autores propõem novos programas de intervenções junto às famílias, sejam elas temporárias ou de longa duração. Neste sentido, uma dimensão do conceito de integralidade pode ser empregada na prática, com a atuação dos profissionais de saúde para responder ao sofrimento manifesto pelas famílias ou por meio de ações preventivas e ações de educação em saúde organizadas pelos serviços de saúde (MATTOS, 2004).

Identifica-se, portanto, a necessidade de expansão da rede de apoio social permanente, que atue junto às famílias desde a descoberta do diagnóstico e ao longo da vida. Observou-se também a necessidade de outras pesquisas em nível nacional que abordem sobre a inclusão dos familiares de membros com autismo no tratamento realizado.

## 5 Considerações finais

A metodologia usada para essa pesquisa permitiu analisar o que os estudos recentes abordaram sobre as famílias de pessoas com autismo, contribuindo assim, para melhor compreensão do tema e identificação das lacunas de conhecimento, bem como para direcionar para as possibilidades de intervenção dos profissionais de saúde para lidar com essa condição que envolve aspectos complexos das condições de vida e saúde da família como um todo.

A descoberta do autismo altera a dinâmica familiar e os pais se apropriam de estratégias de enfrentamento para conseguirem lidar com as demandas do filho. As estratégias positivas mais utilizadas incluem maior aproximação familiar, busca de apoio com pessoas na mesma situação e defesa à inclusão social. Há famílias que utilizam estratégias inadequadas para minimizar os efeitos do sofrimento, o que reforça a importância do apoio social e dos profissionais de saúde às famílias. Nesse sentido, torna-se indispensável que, desde o momento do diagnóstico, essas famílias possam ser acompanhadas por meio do acolhimento e construção de vínculos, de forma a auxiliar neste processo vivenciado.

Essa revisão revela a importância dos profissionais de saúde conhecer cada vez mais sobre o autismo e compreenderem as necessidades de cada família. Nos serviços de saúde, a falta de interação entre profissional e família causa níveis maiores de estresse e dificulta o acesso a tratamentos. Cabe aos profissionais de saúde, por meio do acolhimento e escuta qualificada, identificar as reais necessidades de cada caso e contribuir no enfrentamento das dificuldades advindas da doença.

## Referências

- American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-V)* (5ªed.). Porto Alegre: Artmed.
- Andrade, A. A., & Teodoro, M. L. M. (2012). Família e autismo: uma revisão da literatura. *Contextos Clínicos*, 5(2), 133–142.
- Benson, P. R. (2014). Coping and psychological adjustment among mothers of children with ASD: an accelerated longitudinal study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1793–1807.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2015). *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS*. Brasília: Ministério da Saúde Brasília.
- Cezar, P. K., & Smeha, L. N. (2016). Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33(1), 51–60.
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1326–1333.
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: a sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 278–287.
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2015). Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress and Health*, 31(1), 5–12.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., ... Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5(3), 160–179.
- Facion, J. R. (2013). *Transtornos do desenvolvimento e do comportamento* (2ª ed.). Curitiba: Intersaberes.
- Feinberg, E., Augustyn, M., Fitzgerald, E., Sandler, J., Ferreira-Cesar Suarez, Z., Chen, N., ... Silverstein, M. (2014). Improving maternal mental health after a child's diagnosis of autism spectrum disorder: results from a randomized clinical trial. *JAMA Pediatrics*, 168(1), 40–46.
- Foody, C., James, J. E., & Leader, G. (2015). Parenting stress, salivary biomarkers, and ambulatory blood pressure: a comparison between mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(4), 1084–1095.
- Ganong, L. H. (1987). Integrative reviews of nursing research. *Research in Nursing & Health*, 10(1), 1–11.
- Givigi, R. C. N., Souza, T. A., Silva, R. S., Dourado, S. S. F., Alcântara, J. N., & Lima, M. V. A. (2015). Implications of a diagnosis: what the families of disabled subjects feel? *Distúrbios Da Comunicação*, 27(3), 445–453.
- Gomes, P. T. M., Lima, L. H. L., Bueno, M. K. G., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2015). Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*, 91(2), 111–121.

- Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism, 19*(6), 673–683.
- Hoefman, R., Payakachat, N., van Exel, J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J., & Tilford, J. M. (2014). Caring for a child with autism spectrum disorder and parents' quality of life: application of the CarerQol. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(8), 1933–1945.
- Huang, C.-Y., Yen, H.-C., Tseng, M.-H., Tung, L.-C., Chen, Y.-D., & Chen, K.-L. (2014). Impacts of autistic behaviors, emotional and behavioral problems on parenting stress in caregivers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(6), 1383–1390.
- Joosten, A. V., & Safe, A. P. (2014). Management strategies of mothers of school-age children with autism: implications for practice. *Australian Occupational Therapy Journal, 61*(4), 249–258.
- Karst, J. S., Van Hecke, A. V., Carson, A. M., Stevens, S., Schohl, K., & Dolan, B. (2015). Parent and family outcomes of PEERS: a social skills intervention for adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(3), 752–765.
- Kirby, A. V., White, T. J., & Baranek, G. T. (2015). Caregiver strain and sensory features in children with autism spectrum disorder and other developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 120*(1), 32–45.
- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P. S., & Sung, M. (2015). Coping and well-being in parents of children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(8), 2582–2593.
- Loureto, G. D. L., & Moreno, S. I. R. (2016). As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo. *Revista Psicopedagogia, 33*(102), 307–318.
- Mattos, R. A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). (2004) *Cad.Saúde Pública, 20*(5),1411-1416.
- Mello, A. M. S. R. (2016). *Autismo: guia prático* (8ªed.). São Paulo: Associação de Amigos do Autista.
- Minatel, M. M., & Matsukura, T. S. (2014). Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, 25*(2), 126–134.
- Misquiatti, A. R. N., Brito, M. C., Ferreira, F. T. S., & Assumpção Júnior, F. B. (2015). Family burden and children with autism spectrum disorders: perspective of caregivers. *Revista CEFAC, 17*(1), 192–200.
- Nogueira, M. A. A., & Martins do Rio, S. C. M. (2011). A Família com criança autista: apoio de enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, 5*(5), 16–21.
- Organização Mundial da Saúde. (2011). *Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*. Porto Alegre: Artmed.
- Orrú, S. E. (2011). *Autismo: o que os pais devem saber*. Rio de Janeiro: Wak.
- Palomino-Moore, K., Vargas-Leo, M., & Vaiz-Bonifaz, R. (2014). Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autismo. *Revista Enfermería Herediana, 7*(2), 56–62.
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. S., Souza Neto, V. L., & Saraiva, A. M. (2016). Infantile autism: impact of diagnosis and repercussions in family relationships. *Revista Gaúcha*

- de Enfermagem*, 37(3), e61572.
- Samadi, S. A., & McConkey, R. (2014). The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(3), 243–254.
- Samadi, S. A., McConkey, R., & Bunting, B. (2014). Parental wellbeing of Iranian families with children who have developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1639–1647.
- Santos, A. C., Garotti, M. F., Ribeiro, I. F., & Bosa, C. A. (2015). Intervention in autism: social engagement implemented by caregivers. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 25(60), 67–75.
- Segeren, L., & Françoço, M. F. C. (2014). As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia Em Estudo*, 19(1), 39–46.
- Smeha, L. N., & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia Em Estudo*, 16(1), 43–50.
- Stadnick, N. A., Stahmer, A., & Brookman-Frazee, L. (2015). Preliminary effectiveness of project ImPACT: a parent-mediated intervention for children with autism spectrum disorder delivered in a community program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 2092–2104.
- Stuttard, L., Beresford, B., Clarke, S., Beecham, J., Todd, S., & Bromley, J. (2014). Riding the rapids: living with autism or disability - an evaluation of a parenting support intervention for parents of disabled children. *Research in Developmental Disabilities*, 35(10), 2371–2383.
- van Tongerloo, M. A. M. M., van Wijngaarden, P. J. M., van der Gaag, R. J., & Lagro-Janssen, A. L. M. (2015). Raising a child with an Autism Spectrum Disorder: “If this were a partner relationship, I would have quit ages ago”. *Family Practice*, 32(1), 88–93.
- Weiss, J. A., Wingsong, A., & Lunsky, Y. (2014). Defining crisis in families of individuals with autism spectrum disorders. *Autism*, 18(8), 985–995.
- Weitlauf, A. S., Vehorn, A. C., Taylor, J. L., & Warren, Z. E. (2014). Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. *Autism*, 18(2), 194–198.
- Wright, H. F., Hall, S., Hames, A., Hardiman, J., Mills, R., Mills, D. S., & Mills, D. S. (2015). Acquiring a pet dog significantly reduces stress of primary carers for children with Autism Spectrum Disorder: a prospective case control study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2531–2540.
- Xue, J., Ooh, J., & Magiati, I. (2014). Family functioning in Asian families raising children with autism spectrum disorders: the role of capabilities and positive meanings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 406–420.
- Zanatta, E. A., Menegazzo, E., Guimarães, N. A., Ferraz, L., & Motta, M. G. C. (2014). Cotidiano de famílias que convivem com o Autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*, 28(3), 271–282.
- Zuckerman, K. E., Sinche, B., Mejia, A., Cobian, M., Becker, T., & Nicolaidis, C. (2014). Latino parents’ perspectives on barriers to autism diagnosis. *Academic Pediatrics*, 14(3), 301–308.