

As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura**Experiences of families with autistic children: an integrative literature review****Las experiencias de familias con hijos autistas: revisión integrativa de la literatura**

*Brenna Braga dos Anjos*¹, ORCID 0000-0003-2900-9407

*Normanda Araújo de Morais*², ORCID 0000-0003-3156-4688

^{1,2} *Universidade de Fortaleza, Brasil*

Resumo: Uma revisão integrativa da literatura científica nacional e internacional sobre autismo e família analisou 91 artigos publicados entre 2013 e 2020. Prevaleram artigos internacionais, empíricos, com delineamento qualitativo, realizados com cuidadores, com foco em experiências que levam a altos níveis de estresse, depressão e sobrecarga familiar. A análise de conteúdo dos artigos gerou quatro categorias: vivências, desafios e manutenção das relações familiares ($n= 38$); recursos e estratégias para enfrentar os desafios ($n= 29$); subsistema fraterno ($n= 10$); e rede de apoio social ($n= 14$). Os resultados são úteis para pensar pesquisas e trabalhos voltados para famílias com crianças autistas a partir de perspectivas ainda pouco estudadas e que incluem seus aspectos positivos e fortalecedores na leitura das adversidades vivenciadas.

Palavras-chave: Autismo, TEA, Família, relações familiares, resiliência

Abstract: An integrative review of the national and international scientific literature on autism and families analyzed 91 published articles between 2013 and 2020. There was a prevalence of international, empirical, and quantitative articles on caregivers, with an emphasis on experiences that lead to higher levels of stress, depression and overload of work in the family. The content analysis of the articles showed four categories: experiences, challenges and maintenance of family relationships ($n= 38$); resources and strategies to face these challenges ($n= 29$); fraternal subsystem ($n= 10$); and social support network ($n= 14$). The results are valid for research and studies focused on families with autistic children from little studied perspectives that include positive and strengthening aspects in the face of the adversities experienced.

Key Words: Autism, ASD, family, family relationships, resilience



This work is under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

Resumen: Una revisión integrativa de la literatura científica nacional e internacional sobre el tema autismo y familia analizó 91 artículos publicados entre 2013 y 2020. Han prevalecido artículos internacionales, empíricos, con delineamiento cuantitativo, realizado con cuidadores, con foco en experiencias que conducen a niveles elevados de estrés, depresión y sobrecarga familiar. El análisis de contenido de los artículos generó cuatro categorías: experiencias, desafíos y mantenimiento de las relaciones familiares ($n= 38$); recursos y estrategias para el afrontamiento de los desafíos ($n= 29$); subsistema fraterno ($n= 10$); y red social de apoyo ($n= 14$). Los resultados son útiles para pensar la investigación y el trabajo orientado hacia las familias con hijos autistas bajo perspectivas aún poco estudiadas y que incluyan en la lectura de las adversidades experimentadas, sus aspectos positivos y fortalecedores.

Palabras Clave: Autismo, TEA, familia, relaciones familiares, resiliencia

Recebido: 04/06/2019

Aceito:06/10/2020

Como citar:

Anjos, B. B. & Morais, N. A. (2021). As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. *Ciencias Psicológicas*, 15(1), e-2347. doi: <https://doi.org/10.22235/cp.v15i1.2347>

Correspondência: Brenna Braga dos Anjos, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de Fortaleza. Endereço: Rua Professor Solon Farias, 90, Edson Queiroz, Fortaleza, CE. CEP: 60.834-375. E-mail: brenna.braga@hotmail.com. Normanda Araújo de Morais, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de Fortaleza. Endereço: Avenida Washington Soares, 1321, Edson Queiroz, Fortaleza, CE. CEP: 60.811-905. E-mail: normandaaraujo@gmail.com

Em 1943, o médico austríaco Leo Kanner (1894-1981) publicou o artigo “*Os distúrbios autísticos do contato afetivo*”, em que relata os casos de onze crianças acompanhadas no Hospital John Hopkins (Estados Unidos) que apresentavam uma série de características em comum, as quais Kanner descreve como síndrome, denominando-a em seguida de Autismo Infantil Precoce, cujo principal traço reside na dificuldade em estabelecer relações com pessoas e situações (Tuchman & Rapin, 2009).

Por volta da década de 70, estudos longitudinais elaborados a partir de filmes caseiros com bebês trouxeram novas concepções sobre a psicogênese do autismo (Brasil, 2015). A partir de 2013, com o lançamento do DSM-5 (American Psychological Association [APA], 2013), a síndrome passou a ser denominada de Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), com os seguintes critérios diagnósticos: dificuldades na comunicação e interação social, além de comportamentos repetitivos e estereotipados, interesses restritos e pouco abrangentes ao ambiente circundante. Há um início na primeira infância, mas em alguns casos as características mais marcantes podem aparecer tardiamente, dificultando o início precoce das intervenções.

Devido às especificidades do seu desenvolvimento, desde 2012, com a Lei n.12.764/12, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, no Brasil, a pessoa autista é considerada pessoa com deficiência para que tenha acesso às diretrizes que versam sobre as ações e políticas de atendimentos, participação na comunidade, atenção integral às necessidades de saúde, inserção no mercado de trabalho e outros direitos, como a inclusão no sistema regular de ensino. Entretanto, olhares controversos estimulam a pensar novas possibilidades para a compreensão da pessoa autista para além do diagnóstico embasado em características nosográficas. A partir desse viés, portanto, autismo não é concebido nem como doença (genética ou psíquica) nem como deficiência, mas, antes, como uma forma de “funcionamento subjetivo singular” (Maleval, 2017).

Estudos que abordam diferentes aspectos da interação família e criança autista apresentam que os níveis de ansiedade e estresse nessas famílias, principalmente nos cuidadores, podem ser mais elevados em decorrência do diagnóstico (muitas vezes dado de forma inconsistente e pouco clara), do desenvolvimento atípico dessas crianças, da falta de comunicação, de comportamentos de difícil manejo, de pouco suporte social e familiar (Samadi, McConkey, & Bunting, 2014).

Os resultados das pesquisas apontam que a família necessita de maior suporte com relação ao casal e aos outros filhos para a superação das dificuldades. Desta forma, é imprescindível tomar a família como campo de intervenção para fortalecer os vínculos familiares, ampliar a rede de apoio e facilitar os processos terapêuticos em torno da pessoa com autismo. Com base nessas considerações, portanto, o presente artigo teve como objetivo realizar uma revisão integrativa de literatura sobre a temática do autismo e da família, visando analisar a produção científica nacional e internacional existente sobre o tema no período de 2013 a 2020.

Método

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, a qual tem por finalidade reunir e sintetizar resultados de pesquisas acerca de um determinado assunto ou tema, de modo sintetizado e ordenado (Mendes, Silveira, & Galvão, 2008).

Coleta de Dados: realizou-se a busca de dados nas bases *Scielo*, *PePsic*, *Indexpsi*, *Lilacs*, *PubMed* e *PsycInfo* a partir dos descritores: *autismo (OR) transtorno do espectro do autismo (OR) TEA (AND) família (OR) relações familiares*, nas línguas portuguesa, espanhola e inglesa. Delimitou-se o período de 2013 a 2020, para abranger pesquisas e estudos que apresentem visões amplas e variadas sobre o autismo, quando este passa a compor o quadro dos Transtornos do Espectro do Autismo a partir da 5ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM).

A amostra selecionada abrangeu artigos completos indexados em periódicos seguindo os critérios de inclusão: artigos revisados por pares; pertinência com o tema, com ênfase nos principais aspectos relacionados às famílias de pessoas autistas; publicados no período de 2013 a 2020. Os critérios de exclusão foram: estudos que se direcionavam exclusivamente para pessoas com autismo com idade maior que dezoito anos; que não abordavam diretamente as relações e experiências familiares; e artigos repetidos.

Análise dos dados: para a síntese e interpretação dos resultados foram realizadas duas análises. A primeira com delineamento quantitativo, incluiu a identificação das seguintes dimensões de análise: base de dados, título, ano de publicação, autor(es), país, resumo, delineamento (quantitativo/qualitativo/multimétodos), tipo de estudo (empírico, teórico),

perfil dos participantes e categorias encontradas. A segunda análise, com delineamento qualitativo, utilizou os procedimentos da Análise de Conteúdo (Bardin, 2016) e originou quatro categorias temáticas e suas subcategorias, elaboradas a partir da frequência dos temas nos estudos.

Resultados e Discussão

A primeira busca registrou um achado de 946 artigos. Após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, chegou-se a um total de 95 artigos, dos quais 91 foram recuperados, totalizando 95,78% da amostra, assim distribuídos: *Indexpsi* (2), *PePsic* (7), *Lilacs* (7), *Scielo* (21), *PsycInfo* (25) e *PubMed* (29) (Figura 1).

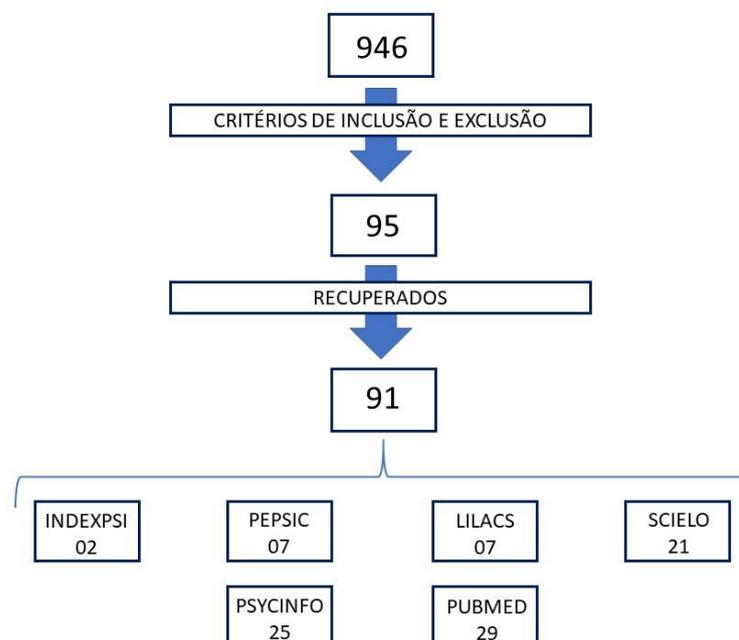


Figura 1.
Esquema de recuperação dos artigos

Análise quantitativa das produções científicas

Dividiu-se os estudos em duas amostras, composta por uma mais geral, que abrange estudos nacionais e internacionais, e outra nacional, com estudos publicados no Brasil (Ver Tabela 1). Com base nos dados obtidos a partir da análise geral dos estudos, a maioria dos artigos foi redigida em inglês ($n= 60$), seguida do português ($n= 28$). Observa-se quanto ao período de publicações, que o ano 2015 teve o maior número, com 22 artigos, seguido por 2014 ($n= 20$), 2016 ($n= 18$), 2019 ($n= 9$) e 2013 ($n= 8$).

Tabela 1

Caracterização quantitativa dos estudos recuperados (n=91)

Categories Quantitativas	Amostra (Geral)	Amostra (Brasil)
Ano	2013 (n= 8) 2014 (n= 20) 2015 (n= 22) 2016 (n= 18) 2017 (n= 5) 2018 (n= 6) 2019 (n= 9) 2020 (n= 3)	2013 (n= 1) 2014 (n= 6) 2015 (n= 5) 2016 (n= 3) 2017 (n= 3) 2018 (n= 5) 2019 (n= 4) 2020 (n= 3)
Nacionalidade de origem do primeiro autor/Estados no Brasil	Índia, Irã, Irlanda, Israel, Jordânia, Malásia, Peru e Singapura (n= 1) Argentina (n= 1) Portugal (n= 1) Espanha (n= 1) África do Sul (n= 3) Austrália e China (n= 3) Reino Unido (n= 6) Canadá (n= 7) Brasil (n= 29) Estados Unidos (n= 29)	Paraíba, Roraima, Goiás (n= 1) Santa Catarina (n= 2) Sergipe (n= 2) Bahia (n= 2) Espírito Santo (n= 2) Minas Gerais (n= 2) Rio Grande do Sul (n= 5) São Paulo (n= 11)
Tipo de Estudo	Empírico (n= 74) Teórico (n= 17)	Empírico (n= 24) Teórico (n= 5)
Método	Quantitativo (n= 34) Qualitativo (n= 36) Multimétodos (n= 4)	Quantitativo (n= 6) Qualitativo (n= 16) Multimétodos (n= 2)
Amostra participantes	Familiares/cuidadores (n= 37), Mães (n= 17), Pais (n= 1), Casal parental (n= 12), Irmãos (n= 7)	Familiares/cuidadores (n= 10) Mães (n= 5) Casal parental (n= 6) Irmãos (n= 3)
Instrumentos	Entrevista (n= 26) Questionário (n= 8) Escala (n= 8) Entrevista/questionário (n= 7) Escala/questionário (n= 22) Escala/questionário/entrevista (n= 1) Estudo de caso (n= 2)	Entrevista (n= 12) Questionário (n= 2) Escala (n= 1) Entrevista/questionário (n= 6) Escala/questionário (n= 3)

O maior índice de publicações está agrupado na América do Norte, entre Estados Unidos da América e Canadá (n= 35), seguidos pelo Brasil (n= 29), sendo que em nosso país há concentração de estudos nas regiões Sul e Sudeste (n= 16). A prevalência de pesquisas no Estados Unidos, deve-se em parte ao movimento que surgiu em meados da década de 60, dirigido por familiares de pessoas com autismo em busca de melhores condições de intervenções terapêuticas e a inclusão de todas as crianças autistas na rede pública de ensino (Donvan & Zucker, 2017). O próprio Leo Kanner, primeiro médico a nomear e incluir o

autismo dentro de uma categoria nosográfica, emigrou para a América do Norte, abrindo espaço para que ali fossem semeadas as sementes de estudos e pesquisas voltados para a compreensão do fenômeno e suas possíveis implicações clínicas e terapêuticas.

Os EUA também são palco de divergências entre diferentes abordagens psicológicas, entre as quais se destacam as teorias psicodinâmicas e de linha comportamental. Tal fato, longe de ser apenas mais um impedimento, propicia o incentivo à pesquisas e estudos experimentais, assim como o diálogo entre diferentes ciências humanas, sociais e biomédicas, na busca frenética por respostas às incógnitas impostas pelo quadro de autismo. No Brasil, o declínio observado na publicação de estudos pode denunciar a preocupante redução de investimentos governamentais no fomento à pesquisa de um modo generalizado (Moura & Camargo Junior, 2017), refletindo a crise política e econômica vivenciada no país, agravada na corrente década.

Observa-se também uma prevalência de estudos empíricos ($n=74$), com aproximação de delineamentos qualitativos ($n=36$) e quantitativos ($n=34$), enquanto o Brasil segue com mais estudos qualitativos ($n=16$). Quanto aos instrumentos, foram utilizados amplamente entrevistas, escalas e questionários, de forma separada ou conjunta, havendo apenas dois estudos de caso. Ressalta-se a importância dos estudos de caso, que podem variar de um indivíduo até uma comunidade, como importante ferramenta para a compreensão da dinâmica familiar e dos significados dos fenômenos vividos por toda a família enquanto unidade funcional ou pelos membros individualmente (Dessen, Silva, & Dessen, 2011).

As amostras de participantes variaram entre famílias/cuidadores ($n=37$), apenas mães ($n=17$), o casal parental ($n=12$) e irmãos ($n=7$). Há apenas um estudo realizado apenas com os pais, o que chama a atenção, demonstrando lacunas importantes em pesquisas com as famílias já que a figura paterna é também parte de subsistemas importantes dos quais a criança autista participa (Shave & Lashewicz, 2016). Entretanto, é interessante investigar a disponibilidade dos pais para participarem dos estudos, seja por fatores externos, como tempo, seja pela ausência do desejo em contribuir com as pesquisas, seja por se perceber ou ser percebido como alguém cuja narrativa não contribui para as investigações no campo do autismo, posto que a mulher é a figura central de cuidado reconhecida em todas as pesquisas investigadas nesta revisão. É importante esclarecer também que na amostra de familiares/cuidadores nem todas as pesquisas especificam claramente se são ambos os genitores da criança, apenas um deles ou outros membros da família responsáveis pelo cuidado.

Análise qualitativa das produções científicas

A análise qualitativa destacou as seguintes categorias temáticas: 1) Experiências, desafios e manutenção das relações familiares ($n=38$); 2) Recursos e estratégias para o enfrentamento dos desafios ($n=29$); 3) Subsistema fraterno ($n=10$); e 4) Rede social de apoio ($n=14$).

1) Experiências, desafios e manutenção das relações familiares

A família de uma criança com diagnóstico de autismo pode experimentar mudanças dramáticas na vida social, nas expectativas, nos planos familiares, na vida profissional, no status financeiro e no bem-estar emocional (Fadda & Cury, 2019; Machado, Londero, & Pereira, 2018; O'Connell, O'Halloran, & Doody, 2013). O momento da revelação do diagnóstico traz impactos nas expectativas, sonhos e projetos de vida anteriormente construídos, e pode ser marcado por uma fase de desequilíbrio. Às vezes, é necessário um longo período para que a família retome a estabilidade e inicie o processo de enfrentamento (Alli, Abdoola, & Mupawose, 2015). Geralmente, quando do recebimento do diagnóstico,

os familiares se sentem pouco esclarecidos sobre o que o autismo representa, sobre as formas de tratamento possíveis e as possibilidades de prognóstico, o que intensifica estes sentimentos. Além disso, a dinâmica familiar e as contingências individuais irão determinar a maneira e o tempo de elaboração desse luto, além das reações necessárias frente a isso, como redefinição de papéis, acolhida do diagnóstico e constituição da dinâmica familiar.

O estabelecimento do vínculo entre a criança, a família e os profissionais de saúde que acompanham o processo diagnóstico é importante neste momento, pois reflete positivamente na forma com que os familiares lidam e enfrentam o problema (Pinto et al., 2016). A compreensão, por parte dos profissionais, de como a família interage com a nova situação, permite a percepção de que os cuidadores também precisam de cuidados e de orientações no desenvolvimento de estratégias para alívio do estresse e outras dificuldades (Misquiatti et al., 2015). Sobre isso, é importante ter consciência e compreensão profundas, indo além da teoria para trabalhar mais efetivamente com as famílias, possibilitando a identificação de crises e o entendimento de que outros eventos normais da vida podem aumentar e intensificar o estresse a qualquer momento (O'Connell et al., 2013). Os profissionais necessitam de um papel mais proativo em perceber os ditos e não ditos pela família, envolver os pais e reconhecer suas forças, limitações e preocupações e facilitar seu crescimento contínuo. Além do mais, não é possível trabalhar com a criança autista isoladamente de sua família, nem os pais e familiares podem ser vistos apenas como um meio de fornecer apoio e cuidado (Alli et al., 2015).

Em estudos comparativos de famílias de crianças com diversas questões do desenvolvimento (autismo, paralisia cerebral, síndrome de Down) observa-se que predomina uma visão negativa, com sentimentos e reações de rejeição, tristeza, preconceito, dependência e superproteção. As famílias que possuem uma visão positiva são capazes de destacar as habilidades de seus filhos, apresentando como regularidades comuns as características potencializadoras.

A baixa perceptividade das potencialidades dos sujeitos pode estar relacionada com as características negativas ofuscando as positivas, havendo a necessidade de uma prática clínica que esteja aberta às demandas e expectativas das famílias, com escuta sensível e compreensão do lugar que essa criança ocupa no contexto familiar. Entretanto, é possível também que, ao se trabalhar com possíveis prognósticos na comunicação do diagnóstico, os profissionais de saúde acabem influenciando na percepção dos pais sobre a criança quando menosprezam ou valorizam as potencialidades ou inabilidades da criança, que se encontra em pleno desenvolvimento e tem um leque de possibilidades à sua frente, mesmo apresentando algumas limitações, sejam elas físicas, psicológicas, neurológicas ou atitudinais (Gigivi et al., 2015).

Passada a fase do diagnóstico, a família enfrentará, em cada fase do desenvolvimento novas demandas, sendo que muitas são semelhantes àquelas que famílias de crianças com desenvolvimento típico apresentam (Minatel & Matsukura, 2014). Em estudos com crianças e adolescentes autistas, é apontado que o cotidiano de todas as famílias gira em torno da criança e do adolescente com autismo, de suas necessidades e dificuldades, tanto no contexto domiciliar quanto no social. Algumas dificuldades nos afazeres cotidianos são comuns a todas as faixas etárias, como as atividades sociais e comportamentos de birra e idiosincrasias, enquanto outras são específicas da fase do desenvolvimento em que o sujeito se encontra. Em crianças de até 12 anos, por exemplo, são encontradas mais dificuldades relacionadas à aceitação do diagnóstico, à comunicação, dificuldades comportamentais, sobrecarga de atenção e preconceito advindo do meio social. Já na adolescência, os pais relatam maiores dificuldades em relação à dependência do filho, à higiene e atividades que envolvem o toque e contato físico, comportamento desafiador,

birras, autoagressão, socialização com os pares e o desenvolvimento da sexualidade (Segeren & Françoço, 2014).

É natural que os pais estejam mais presentes na rotina de cuidados dos filhos pequenos, mas à medida em que estes crescem e ganham autonomia, passam a exercer sozinhos muitas dessas atividades. No entanto, quanto mais avançada a idade da criança ou adolescente, mais cansados os pais vão ficando, principalmente se ainda precisam estar muito presentes em atividades corriqueiras do dia a dia (Bagatell et al., 2014). Embora haja relatos de cuidadores que não enfrentam dificuldades com a rotina, todos estes fatos trazem para a família preocupações com o futuro do filho, especialmente em decorrência de sua ausência após a morte (Segeren & Françoço, 2014).

Apesar da necessária adaptação nos papéis dos membros e mobilização da família para dividir as atividades, a figura materna geralmente fica encarregada dos cuidados, e tal fato pode ser compreendido a partir de representações históricas e culturais dos papéis de gênero, do que é atribuído à figura da mulher e que ainda é sustentado por culturas tradicionalmente patriarcais. Além da sua dedicação integral ao filho autista, ela ainda precisa se dividir entre os outros filhos, a relação conjugal e as tarefas domésticas – papéis cujo desempenho pode ficar prejudicado.

É preciso que essa discrepância entre papéis seja problematizada. Mapelli, et al. (2018) apontam, por exemplo, que enquanto a figura da mãe reflete as necessidades de cuidado e aceitação do filho, cabe ao pai o sustento e provento do lar, o que o distancia do acompanhamento terapêutico e aceitação gradual do diagnóstico. Em um importante estudo que investiga o impacto da monoparentalidade na saúde mental de mães que cuidam de crianças autistas, Ferreira e Smeha (2018) encontraram semelhanças nas experiências de mães solteiras ou casadas nos cuidados diários dos filhos, no entanto, o ponto mais importante que as diferencia pode estar na intensidade com que estes cuidados precisam ser exercidos na ausência de um(a) companheiro(a) que as auxilie na divisão de tarefas parentais. Por isso, reforça-se que a inclusão do pai nas consultas de rotina com os profissionais de saúde pode trazer grandes contribuições à flexibilidade da dinâmica familiar, além de, na ausência de uma rede de apoio mais imediata, os profissionais poderem exercer um importante suporte às mães.

Em estudos comparativos de famílias com crianças com autismo e famílias com crianças com outras deficiências (Samadi et al., 2014), as mães com crianças autistas obtêm resultados similares às mães de outros grupos no enfrentamento de estressores relacionados ao trabalho, finanças, luto, saúde, família e relacionamentos sociais. Nota-se que são eventos geralmente externos à família, e não relacionados diretamente ao filho autista, como são apontados por estudos (Dardas & Ahmad, 2014) que consideram a criança autista como fonte significativa de estresse para os pais devido à gravidade e à cronicidade do autismo e às peculiaridades comportamentais da criança que interferem em seu desenvolvimento e aprendizagem.

As pesquisas apontam que as características familiares de etnia, habitação, nível de escolarização dos cuidadores e nível de religiosidade (Miraet al., 2019; Schertze et al., 2016), trazem impacto significativo na qualidade de vida das famílias. Além disso, há a influência de transformações importantes que ocorrem ao longo do ciclo vital da família, como a transição para a vida adulta, período em que pode ocorrer menor frequência de comportamentos desafiadores, menores necessidades de apoio e maior força da fé religiosa dos pais (Boehm, Carter, & Taylor, 2015).

Encontra-se ainda que altos escores de ansiedade e depressão (Kuhlthau et al., 2014) estão relacionados à baixa qualidade de vida, de tal forma que o impacto do cansaço, exaustão e pressão de cuidar de uma criança não só limita os aspectos psicológicos como

também a qualidade de vida, o status econômico e o relacionamento familiar. Além disso, a intensidade do tempo utilizado no cuidado da criança com autismo influencia a qualidade dos relacionamentos com outros membros familiares, podendo resultar em dificuldades na relação entre outros subsistemas familiares, como o aumento de conflitos entre os cônjuges, resultando em menor satisfação conjugal (Samadi, McConkey, & Bunting, 2014). Para além destas dificuldades, a família ainda pode enfrentar o preconceito e a falta de apoio da família extensa e da comunidade, com seu consequente afastamento do convívio social (Zanatta et al., 2014).

As mães também são mais propensas do que os pais a se sentirem prejudicadas pelos impactos negativos emocionais, sociais, físicos e psicológicos associados ao autismo de seus filhos, posto que a atenção constante que algumas crianças demandam exige que as mães prestem atenção constante aos seus filhos e, portanto, possam ter menos tempo para atender às suas próprias necessidades de saúde (Constantinidis, Silva, & Ribeiro, 2018; Dardas & Ahmad, 2014; Pereira, Fernandes, & Relva, 2018). Por outro lado, maior apoio social e renda familiar mais alta podem predizer melhor qualidade de vida para mães de crianças com TEA, talvez porque as famílias tenham a oportunidade de mais acesso a recursos para lidar com o estresse.

Estes prejuízos também são reduzidos quando a criança apresenta melhor desenvolvimento cognitivo e se expressa mais adequadamente através do uso da linguagem verbal. Por exemplo, Balestro e Fernandes (2019) apontam que o nível de comunicação das crianças está diretamente relacionado com a percepção que os pais apresentam sobre o desenvolvimento e habilidades de seus filhos. Com intervenções fonoaudiológicas que melhoram os aspectos comunicacionais, observa-se, em paralelo, um relevante aumento da interação entre pais e filhos e da sincronicidade na linguagem. Cabe ressaltar que uma melhor comunicação na família, contribui para reduzir o estresse associado à ausência de expressão comunicativa, verbal ou não verbal, onde os pais possam interagir melhor com seus filhos e sentir-se conectados com eles.

Outros fatores contribuem para elevar os níveis de estresse, como a saúde emocional dos pais; gênero parental; problemas comportamentais da criança; a existência de outros dependentes em casa; a quantidade e a qualidade do apoio informal (Samadi et al., 2014); estigmas; falta de serviços adequados e altos encargos financeiros; rejeição da criança pelos pares, familiares e comunidade mais ampla; falta de informações adequadas e profissionais qualificados; e a dificuldade dos pais em se engajar em outras atividades profissionais ou responsabilidades familiares que não se refiram aos cuidados à criança com autismo (e. g. Athari, Ghaedi, & Mohd Kosnin, 2013; Gonaet al., 2016). Para isso, o suporte social auxilia nas estratégias de enfrentamento e pode influenciar positivamente na percepção de sobrecarga por parte dos cuidadores (Samadi & McConkey, 2014). Neste aspecto, destaca-se a contribuição de Fernandes et.al, (2020), ao apontarem o possível impacto de eventos inesperados, como a pandemia de Covid-19, na rotina e saúde mental de crianças e adolescentes com diagnóstico de autismo e suas famílias, e o quanto o apoio e orientação de profissionais da área da saúde e da educação, do coletivo e da comunidade podem ser essenciais para a redução do estresse e enfrentamento dos desafios.

Para adaptar-se à nova rotina de cuidados e atenção à criança, o cuidador principal, quando exerce uma atividade laboral fora do ambiente doméstico, precisa, muitas vezes, abdicar de sua vida profissional para dedicar-se integralmente ao filho. Este processo de transição é carregado de estresse, pois os pais decidirão qual dos dois abandonará sua carreira para assumir o papel de cuidador principal, sendo que o cônjuge com o maior rendimento financeiro se torna o principal assalariado, enquanto o outro abre mão de sua vida profissional (Constantinidis et al., 2018; Stoner & Stoner, 2016). Em algumas famílias, no

entanto, essa decisão já parece estar traçada desde a descoberta do diagnóstico, sendo naturalizada no dia a dia e reforçada pelo papel da mulher na sociedade, sendo ela a escolhida, sem votação, para exercer esse novo papel e abrir mão de uma carreira profissional, fato que é agravado pelo acúmulo de papéis e a sobrecarga devido ao tempo excessivo de demanda de cuidados que a criança necessita (e.g. Kwok, Leung, & Wong, 2014; Misquiatti et al., 2015; Tabaquim et al., 2015; Zanatta et al., 2014).

As cuidadoras esperam seguir suas carreiras no futuro, quando a criança já estiver maior, mas, para algumas, esta possibilidade parece remota e improvável. O impacto dessa perda acarreta em prejuízos não apenas financeiros, com redução de poder aquisitivo pela família, dificuldades econômicas (Saunders et al., 2015) e maior encargo de trabalho e pressão para o cônjuge que trabalha, mas também emocionais, com sentimentos de perda e luto, isolamento e subutilização para o cônjuge que se torna cuidador. A presença de uma vida profissional ativa tende a exercer um papel protetivo, pois auxilia a redirecionar os interesses e as responsabilidades, e, apesar do tempo despendido no trabalho, torna os cuidadores mais disponíveis afetivamente, propiciando uma relação mais prazerosa com o filho, fator que exerce influência na forma com que visualizam a sua auto eficácia enquanto ocupando o papel de cuidadores (Tabaquim et al., 2015).

2) Recursos e estratégias para o enfrentamento dos desafios

As famílias desenvolvem diversas estratégias de enfrentamento, que podem estar focadas na emoção ou no problema (Antoniazzi, Dell’Aglia, & Bandeira, 1998). Nesta revisão de literatura foram encontrados muito mais estudos que relatam o uso de estratégias focadas no problema, o que indica que, possivelmente, as famílias estejam sendo bem assistidas e conseguindo desenvolver-se no sentido de uma adaptação positiva diante dos desafios enfrentados.

As *estratégias focadas na emoção* permitem a redução de um desconforto relacionado ao estresse, mas não possuem um efeito prolongado por representarem ações situacionais e paliativas, como o uso de castigos físicos, como bater, acorrentar e trancar em salas ou quartos como forma de corrigir os comportamentos da criança que desencadeiam processos de estresse nos pais (e.g. Minhas et al., 2015; Tilahun et al., 2016); não contar à criança e/ou não conversar sobre seu diagnóstico (Finnegan, Trimble, & Egan, 2014) numa tentativa de ignorar o problema e tentar levar uma vida familiar “normal”.

Por sua vez, as *estratégias focadas no problema*, como a dificuldade dos pais de lidarem e agenciarem os problemas comportamentais da criança, alteram a situação existente na relação entre a pessoa e o ambiente que desencadeia a tensão (Antoniazzi, Dell’Aglia & Bandeira, 1998). Como exemplos, os estudos apontam: compartilhar com profissionais de saúde e familiares sobre o diagnóstico, os medos, dúvidas e situações de difícil manejo (Aguiar & Pondé, 2020; Tilahun et al., 2016); participar de programas ou grupos de intervenção e apoio para pais e familiares (Tellegen & Sanders, 2014); comparação de experiências pessoais com as vivenciadas por outros pais (Huang & Zhou, 2016); além do bom humor (Rieger & McGrail, 2013). A coparentalidade, processo pelo qual os pais apoiam um ao outro e coordenam as responsabilidades de cuidados dos filhos, também é citada como importante estratégia, atuando como mediadora da relação entre comportamentos desafiadores dos filhos e o nível de estresse dos pais, de modo que os pais de crianças com maior número de comportamentos atípicos e que trabalham com esforços conjuntos nos cuidados com a criança relatam menos estresse (Sim et al., 2015).

Parker, Diamond, e Auwood (2019) apresentam importantes referências sobre terapia breve com foco em soluções, direcionada para pais e mães como estratégia de *coping* para manejar situações comuns em contexto de deficiência e atrasos no desenvolvimento de seus

filhos. No entanto, as autoras recomendam que cada terapia seja construída de forma singular e individualizada, de acordo com as dificuldades e necessidades de cada família. Esse aspecto é importante, pois cada família apresenta sua própria dinâmica de funcionamento e possui suas próprias ferramentas e recursos para manejo das adversidades, de forma que todas as intervenções alcancem as forças e potenciais destas famílias em seu universo singular, embora a partilha de experiências com outras famílias que vivenciam situações semelhantes também seja benéfica.

Destaca-se também o importante papel das crenças, enquanto representações simbólicas que configuram expectativas, desejos, motivações, conflitos, sentimentos e aspirações, influenciando decisões e respostas emocionais. As crenças auxiliam a organizar a experiência vivida, permitindo aos membros da família construir um sentido a partir das situações de crise (Semensato & Bosa, 2014), e estão associadas à adaptação dos cuidadores (Meimes, Saldanha, & Bosa, 2015), pois podem fornecer conforto, minimizar suas angústias e facilitar a adaptação ao lado do filho.

As crenças religiosas e espirituais ajudam a reduzir as consequências negativas do fenômeno e propiciam a aprendizagem através da dor e das tribulações (Cloete & Obaigwa, 2019; Minhas et al., 2015; Tilahun et al., 2016). Apesar das várias crenças, é importante ter expectativas realistas com relação ao filho e manter um clima familiar de qualidade como dois aspectos fundamentais na convivência positiva da família para evitar possíveis complicações a nível individual, familiar e social (Palomino-Moore, Vargas-Leo, & Vaiz-Bonifaz, 2014). É possível que a expectativa de cura facilite o engajamento dos pais no tratamento de seus filhos, mas não foram identificados muitos estudos sobre crença na cura que possam embasar essa hipótese ou servir de base para comparação entre famílias com filhos autistas no contexto de culturas religiosas.

Além disso, as influências culturais, os índices de escolaridade e condições socioeconômicas também contribuem na formação das crenças parentais sobre o autismo (e.g. Minhas et al., 2015; Zuckerman et al., 2015). Pais com maiores níveis de escolaridade estão mais propensos a apresentarem crenças sobre as dificuldades desenvolvimentais da criança serem atenuadas pelas possibilidades terapêuticas, embora compreendendo o autismo como uma condição vitalícia, o que favorece que se movimentem em busca de acompanhamento. As crenças relacionadas às eficácias de tratamentos em promover mudanças na criança podem ser coerentes com o pensamento de que o autismo é uma parte, ou a própria, identidade da criança e, portanto, não é algo que a família ache necessário mudar (Zuckerman et al., 2015).

Há ênfase nos aspectos adaptativos que podem ser encontrados nessas famílias, de forma que a presença de um membro com autismo na família não representa necessariamente uma adversidade para a mesma. Para isso incidem as influências positivas da rede de apoio social, dos recursos intra e extrafamiliares, e das estratégias utilizadas para o manejo de situações difíceis. Quando as expectativas da família para si e para seus filhos começam a mudar, tornando-se mais alcançáveis, passam a apresentar senso de gratidão e esperança pelo futuro. A esperança também está associada a maior apoio familiar, que por sua vez, é associado a redução da sensação de solidão e sintomas depressivos mais baixos (Ekas, Pruitt, & McKay, 2016).

Em contrapartida aos estudos que apresentam os aspectos negativos da convivência com o autismo, as pesquisas demonstram que muitos pais conseguem uma adaptação positiva tendo um filho com deficiência, considerando esta como uma experiência de crescimento e aprendizagem de humildade, paciência, compaixão, aceitação e respeito (Meimes, Saldanha, & Bosa, 2015; Reddy, Fewster, & Gurayah, 2019; Semensato & Bosa, 2017). Há, para além das dificuldades, uma crença positiva sobre o desenvolvimento dos filhos e, embora seja

difícil a convivência em alguns momentos, o autismo é motivo para fortalecimento dos vínculos familiares, levando os membros da família a um profundo senso de significado, propósito e crescimento pessoal (Dykens, 2015).

Verifica-se que algumas das sombrias generalizações e experiências negativas e esmagadoras de famílias com filhos com diagnóstico de autismo não são mais suportadas pelas pesquisas atuais. Uma área emergente é a pesquisa da resiliência, que se concentra na identificação de características positivas dos indivíduos e no encorajamento da sua capacidade de enfrentamento, ao desenvolver estratégias que lhes permitem lidar com o estresse e a adversidade (Rieger & McGrail, 2013). Este modelo também sido um dos principais arcabouços teóricos adotados para se trabalhar com famílias que enfrentam crises ou estressores, sendo que neste contexto é entendido como resiliência familiar e sua premissa básica é a de que as crises e os desafios persistentes têm um impacto em toda a família, enquanto uma unidade familiar.

O modelo da resiliência envolve uma combinação de fatores de risco e de proteção. Fatores de risco são aqueles que aumentam a probabilidade de um evento adverso trazer comprometimento para o desenvolvimento positivo dos indivíduos, enquanto os fatores de proteção agem como escudos protetores frente a esses desafios, e incluem os sistemas de crenças familiares e as estratégias de enfrentamento já citadas nessa revisão. De acordo com Whitehead, Dorstyn, e Ward (2015), ambos os fatores podem flutuar com o tempo, e um mesmo fator pode conferir proteção ou risco dependendo do contexto que esteja sendo experienciado. Para os autores, a resiliência está associada à soma dos fatores de proteção com o acionamento da rede de apoio social e comunitária (familiar e não familiar), que fornece apoio emocional e instrumental para as famílias lidarem com as situações de estresse. A resiliência é ainda entendida como um processo dinâmico e sistêmico, justificando a importância do envolvimento de todos os membros da família (Dykens, 2015; Foo, Yap, & Sung, 2014; Rieger & McGrail, 2013; Semensato & Bosa, 2017).

3) *Subsistema Fraternal*

No subsistema fraternal encontram-se as figuras socializadoras para as quais se dirigem os mais diversos sentimentos ambivalentes, como vergonha do irmão, companheirismo associado à família, vontade de cuidar do irmão e ajudar os pais, preocupação e angústia. A relação entre irmãos pode ser facilitada por amizades em comum, pela relativa autonomia do irmão autista, pelas redes de apoio familiar e especializado, e pelas orientações por parte das famílias acerca dos irmãos com autismo, sobre suas dificuldades e limitações (Loureto & Moreno, 2016).

Em alguns casos, o irmão autista passa a ser visto mais como um filho, independentemente de ser mais novo ou mais velho, e esta inversão de papéis pode ocorrer devido à necessidade da família de se adaptar à nova situação, por isso é comum que os irmãos ajudem os pais nas tarefas diárias durante todas as fases do ciclo familiar, buscando amenizar a sobrecarga de tarefas, principalmente da mãe, pois estas se encarregam da maior responsabilidade, causando instabilidade em seu nível de estresse e equilíbrio emocional. (Mandleco & Webb, 2015; Vieira & Fernandes, 2013). Esta inversão de papéis é também chamada de parentificação, e pode ocorrer nas famílias onde há membros com deficiências, acarretando em aspectos positivos e negativos dependendo do contexto familiar (Tomeny, Barry, Fair, & Riley, 2017).

A satisfação parental é preditora de ajustamento entre irmãos neurotípicos (Hesse, Danko, & Budd, 2013), relacionando-se com o fato de que, ao se sentirem mais satisfeitos com os cuidados de uma criança com autismo, os pais passam a ver a adaptação dos irmãos como positiva, como um reflexo da sua própria adaptação. No entanto, nem todos os irmãos

estão satisfeitos com a quantidade de tempo e estilos parentais usados por seus cuidadores, principalmente quando estes não conseguem dividir de maneira igualitária as atenções entre os irmãos, podendo sentir-se negligenciados ou menos importantes em comparação com o irmão diagnosticado (Cezar & Smeha, 2016).

A individualidade familiar, as estratégias de enfrentamento, o suporte social e a assistência recebida influenciam diretamente a percepção de qualidade de vida dos irmãos de crianças autistas (Vieira & Fernandes, 2013). Por isso, é importante a presença de intervenções junto aos irmãos, no sentido de ajudá-los a compreender os problemas comportamentais presentes no quadro de autismo, contribuindo para reduzir os sintomas depressivos e melhorar a relação no subsistema fraterno (Lovell & Wethrell, 2016). Os serviços de saúde mental geralmente apresentam como foco do atendimento apenas a criança com autismo, de modo que o trabalho com os irmãos raramente é trazido à discussão (Chan & Lai, 2016). É importante que pais e profissionais estejam sintonizados com as necessidades dos outros filhos.

Os irmãos vivenciam também aspectos e experiências positivas em se ter um irmão com TEA, como: o desenvolvimento de características positivas de personalidade, com níveis mais altos de empatia e paciência; maior consciência em reconhecer quando seus irmãos estão tristes, amedrontados e frustrados, o que leva a níveis mais altos de compreensão e comportamentos empáticos; e sentimentos de orgulho e apreço em relação ao irmão (Shivers & Plavnick, 2015; Turns, Eddy, & Jordan, 2016).

4) Rede Social de Apoio

A rede social de apoio é fundamental para auxiliar os pais no desenvolvimento de estratégias eficazes para o enfrentamento de adversidades. Essa rede pode ser familiar e não familiar, e inclui amigos, vizinhos, grupos religiosos, escola, comunidade, rede de trabalho dos pais, equipe de saúde e políticas públicas que embasam programas de assistência às famílias. A equipe de saúde, em especial, pode fornecer aos pais, desde o fechamento do diagnóstico, uma forma de aconselhamento informativo, mostrando-lhes as possibilidades e limites a serem esperados e enfrentados, ensinando-lhes formas de interação com a criança e como podem ajudar a desenvolver habilidades através de jogos e brincadeiras (Clifford & Minnes, 2013; Corrêa & Queiroz, 2017; Cossio, Pereira, & Rodriguez, 2017).

Como exemplo dos programas de apoio voltados para pais e famílias de crianças com autismo, pode-se citar a criação de um blogue online como estratégia para reduzir o estresse materno e melhorar a qualidade do relacionamento mãe-filho (Whitney & Smith, 2014). Essa prática funciona como pulverizadora do estresse, de modo que a escrita pode melhorar a adaptação emocional quando uma pessoa é confrontada com eventos de vida estressantes e pode produzir melhora significativa no bem-estar psicológico. Pessoas que expressam de alguma forma os seus sentimentos conseguem lidar melhor com os estressores, vivem um estilo de vida mais saudável e são mais capazes de compreender a si mesmos e aos eventos da vida, auxiliando também em melhorias significativas na saúde. As ferramentas virtuais favorecem a construção de uma identidade coletiva unindo grupos de pais de diferentes lugares, crenças, histórias de vida, condições socioeconômicas em prol das experiências que partilham em comum no convívio com pessoas com autismo, além de fortalecerem o grupo na luta pela garantia de direitos e outras conquistas importantes para suas famílias (Machado & Ansara, 2015).

Grupos de apoio voltados para irmãos (Kryzak et al., 2014) podem fornecer melhorias significativas na adaptação positiva, na construção de uma rede de pares, no aumento do conhecimento sobre o autismo e na melhora da interação no subsistema fraterno. Um dos

benefícios esperados a longo prazo é que os vínculos construídos dentro dos grupos de apoio continuem a ocorrer mesmo fora dele.

Embora as mães sejam figuras centrais de cuidado e, portanto, tenham mais adesão aos grupos de apoio, é importante que os pais também partilhem a sua experiência com a parentalidade de crianças autistas (Bianchi & Jurado, 2019; Portes & Vieira, 2020; Shave & Lashewicz, 2016). Os pais exercem melhor a paternidade à medida em que administram as necessidades de cuidados de seus filhos e entendem seu papel e o tipo de suporte que podem fornecer. Embora muitos pais considerem que o seu papel seja tradicionalmente o de prover economicamente a família, entendem que passar tempo de qualidade com seus filhos é também algo muito importante, não apenas para ter o convívio diário, mas também como forma de trabalhar em parceria com suas esposas, garantindo não apenas que as necessidades da criança sejam atendidas, mas que cada um dos cônjuges tenha tempo disponível para aliviar suas próprias necessidades individuais.

Por meio de considerações multicontextuais, Shave e Lashewicz (2016) criticam as estruturas e práticas centradas apenas na figura da mãe, e deixam recomendações para aumentar a qualidade de apoio aos pais, e sugerem atividade de base recreativa onde possam se envolver com outros pais de crianças com TEA e seus filhos, momento propício para sintonizar as lutas, partilhar experiências, orientar os pais mais jovens na experiência de ter um filho com autismo. Ao mesmo tempo, os pais enfatizam as dificuldades de participarem de tais atividades por terem de equilibrar o tempo com demandas de trabalho, cuidados infantis e descanso.

Houser, McCarthy, Lawer e Mandell (2014) argumentam que os contextos comunitários, onde estão inclusos os vizinhos, os grupos religiosos e espaços de lazer, aparecem como importantes aspectos que interferem nos compromissos profissionais e familiares. As famílias podem perceber dificuldades na obtenção de apoios formais e não formais, por se sentirem isoladas e atravessadas por estigmas, ou por haver poucos espaços de atenção integrada ao autismo, e pela dificuldade de acesso a esses lugares. Além do mais, os pais despendem boa parte de seu tempo e energia no cuidado com os filhos, o que pode reduzir as oportunidades para fortalecer a rede social mais próxima. E embora os pais encontrem cuidadores dentro da rede familiar com quem possam dividir a sobrecarga de cuidados, sentem-se também satisfeitos quando essa ajuda vem de alguém que não pertence ao grupo familiar, sendo que esta carência em encontrar bons cuidadores é um obstáculo enfrentado a nível comunitário por pais desempregados e que não podem pagar pelos serviços (Houser et al., 2014).

Para além do exposto, é importante que a rede de apoio esteja também alicerçada por políticas públicas efetivas (Machado & Ansara, 2014) que facilitem a acessibilidade das famílias a todos os recursos disponíveis para enfrentamento de situações difíceis, reduzindo a sua sobrecarga emocional, social, física e financeira.

Além disso, o apoio de equipes de profissionais embasados por teorias e técnicas na área da saúde, da educação, indo além do momento do diagnóstico até o acompanhamento das pessoas com autismo durante grande parte do ciclo de vida; o apoio da comunidade, de familiares, vizinhos e amigos também é importante para uma melhor saúde dos pais e mães de crianças com autismo. Ambas as formas de apoio têm efeitos diretos no desenvolvimento das crianças e na qualidade de vida dos pais, pois cuidados à criança que sejam mais efetivos e de qualidade repercutem no desenvolvimento das crianças e, por consequência, em melhores níveis de saúde mental dos pais (Hsiao, 2016). A rede social de apoio faz parte do contexto social no qual a família se desenvolve e lhe fornece subsídios para que encontre recursos externos para o enfrentamento das dificuldades vivenciadas, como segurança,

saúde, moradia, emprego. Essa rede deve ser embasada por políticas centradas na família, possibilitando-lhe que prospere e encontre formas variadas de responder à crise e ao desafio.

Considerações finais

Este estudo teve como objetivo realizar uma revisão integrativa de literatura sobre a temática do autismo e da família, visando analisar a produção científica nacional e internacional existente sobre o tema no período de 2013 a 2020. Verificou-se a pluralidade de assuntos abordados em estudos nacionais e internacionais, destacando-se temas importantes para o contexto familiar do autismo, como processo diagnóstico, desafios desenvolvimentais para a criança, experiências de adversidades, qualidade das relações familiares, crenças parentais, recursos para o enfrentamento das dificuldades, desenvolvimento de programas para o acompanhamento de crianças e familiares, rede social de apoio, dentre outros.

Verificou-se que, no Brasil, as pesquisas que abordam a relação entre pessoa autista e sua família estão em desenvolvimento, quando comparadas com o volume de estudos realizados em outros países. Na amostra geral, predominaram estudos qualitativos, realizados com familiares/cuidadores de crianças autistas. No entanto, o número limitado de estudos realizados com pais de crianças dentro do espectro, sugere a relevância de que novos estudos possam ter os pais como foco, seja investigando os significados que eles atribuem ao fato de terem um filho autista, ou como se integram aos cuidados e em outras tarefas de corresponsabilidade, por exemplo.

Foi possível identificar as temáticas enfatizadas pelas pesquisas sobre famílias com filhos autistas, seja no contexto brasileiro seja no contexto internacional. Chama a atenção o número considerável de estudos que analisam a qualidade de vida, os níveis de depressão, ansiedade e estresse em cuidadores de crianças autistas, com foco muito maior nas experiências adversas vivenciadas por essas famílias no decorrer do seu ciclo vital. Tais experiências iniciam com a caminhada dos pais em busca de respostas para as questões desenvolvimentais da criança, a busca por centros de tratamento e acompanhamento multiprofissional, o cansaço exacerbado pelas tarefas do dia a dia, e até a ressignificação do diagnóstico através do processo de luto e aceitação. É importante destacar que as adversidades, embora relacionadas em alguns momentos com o dia a dia do convívio com uma criança autista, foram agravadas por outros fatores transversais, como baixa qualidade conjugal, falta de apoio da família ou da comunidade, baixos níveis socioeconômicos, ausência de políticas públicas e de centros multiprofissionais para o acompanhamento da criança e sua família.

Um menor número de estudos descreve os traços de crescimento, aprendizagem de empatia e amor, fortalecimento dos vínculos familiares, senso renovado de esperança e otimismo nas famílias com crianças autistas. No entanto, mesmo destacando esses aspectos, fazem pouca menção ao constructo resiliência, um processo dinâmico que envolve recursos de toda a família para lidar com as situações adversas. Sendo assim, corrobora-se a necessidade de mais estudos que identifiquem aspectos de adaptação positiva nas famílias de crianças autistas, reconhecendo estratégias eficazes utilizadas por estas para a redução dos impactos significativos das adversidades vividas, como as crenças facilitadoras, uma forte rede de apoio e a inserção das famílias em grupos de apoio ou terapêuticos.

Entende-se que a resiliência, quando compreendida dentro do contexto familiar do autismo, permite aos pesquisadores, profissionais da saúde e da educação, e até às próprias famílias, compreenderem as experiências de adversidade como oportunidades de

fortalecimento e crescimento. Esta visão rompe com uma concepção/prática fatalista e vitimizadora dessas famílias, contribui para a redução de estigmas e preconceitos e amplia o incentivo ao desenvolvimento (no campo científico, político, educacional, social e da saúde) de intervenções voltadas para o fortalecimento e crescimento das famílias que convivem cotidianamente com o autismo.

Este estudo contribuiu para analisar os principais aspectos relacionados às famílias de pessoas autistas e enriquecer as discussões em torno do tema. De forma abrangente, demonstrou as diversas questões que atravessam o cotidiano dessas famílias, sublinhando a relevância de perspectivas multicontextuais sobre o fenômeno. Apesar das contribuições trazidas pela presente revisão, entende-se que a mesma possui algumas limitações, a saber: busca de artigos em um período restrito de publicações (2013-2020), pequena amostra de estudos brasileiros, foco na fase inicial do ciclo de vida familiar (famílias com filhos pequenos). Sugere-se que futuras revisões de literatura ampliem o período de publicação dos artigos, além de abrangerem estudos que foquem a família em diferentes fases do ciclo de vida, de modo a compreender como ocorre a aceitação e a adaptação dos membros da família ao autismo no decorrer do tempo.

Referências

- Aguiar, M. C. M. de, & Pondé, M. P. (2020). Autism: impact of the diagnosis in the parents. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria* [online]. doi: 10.1590/0047-2085000000276
- Alli, A., Abdoola, S., & Mupawose, A. (2015). Parents' journey into the world of autism. *South African Journal of Child Health*, 9(3), 81-84. doi: 10.7196/SAJCH.7942
- American Psychological Association. (2012). *Manual de Publicação da APA*. Penso.
- Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de *Coping*: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273-294.
- Athari, P., Ghaedi, L., & Mohd Kosnin, A. (2013). Mothers' depression and stress, severity of autism among children and family income. *International Journal of Psychological Research*, 6(2), 98-106.
- Bagatell, N. J., Cram, M., Alvarez, C. G., & Loehle, L. (2014). Routines of families with adolescents with autistic disorders: a comparison study. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 81(1), 62-67. doi: 10.1177/0008417414520691
- Balestro, J. I., & Fernandes, F. D. M. (2019). Percepção de cuidadores de crianças com transtorno do espectro do autismo quanto ao perfil comunicativo de seus filhos após um programa de orientação fonoaudiológica. *CoDAS*, 31(1), e20170222. doi: 10.1590/2317-1782/20182018222
- Bardin, L. (2016). *Análise de Conteúdo*. Tradução de Luis Antero Reto e Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70.
- Bianchi, E., & Jurado, S. R. (2019). Biomedicalización de los tiempos: terapéuticas, biosocialidades y cuidados cotidianos en familias de niños y niñas con diagnóstico de TEA en Buenos Aires. *Saúde Soc., São Paulo*, 28(1), 92-106.
- Boehm, T. L., Carter, E. W., & Taylor, J. L. (2015). Family quality of life during the transition to adulthood for individuals with intellectual disability and/or autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(5), 395-411. doi: 10.1352/1944-7558-120.5.395
- Brasil. (2015). *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde*. Brasília: Ministério da Saúde.

- Cezar, P. K. & Smeha, L. N. (2016). Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estudos de Psicologia*, 33(1), 51-60. doi: 10.1590/1982-02752016000100006
- Chan, J. Y. & Lai, K. Y. (2016). Psychological adjustment of siblings of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *East Asian Arch Psychiatry*, 26(4), 141-147.
- Clifford, T. & Minnes, P. (2013). Who participates in support groups for parents of children with autism spectrum disorders? The role of beliefs and coping style. *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 43(1), 179-187. doi: 10.1007/s10803-012-1561-5
- Cloete, L. G., & Obaigwa, E. O. (2019). Lived experiences of caregivers of children with autism spectrum disorder in Kenya. *African Journal Of Disability Online*, 8(0), 1-19. doi: 10.4102/ajod.v8i0.435
- Constantinidis, T. C., Silva, L. C., & Ribeiro, M. C. C. (2018). “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: vivências de mães de crianças com autismo. *Psico-USF, Bragança Paulista*, 23(1), 47-58. doi: 10.1590/1413-82712018230105
- Corrêa, M. C. C. B. & Queiroz, S. S. (2017). A família é o melhor recurso da criança: análise das trocas sociais entre mães e crianças com transtorno do espectro do autismo. *Ciências e Cognição*, 22(1), 41-62.
- Cossio, A. P., Pereira, A. P. S., & Rodriguez, R. C. C. (2017). Benefícios e nível de participação na intervenção precoce: perspectivas de mães de crianças com perturbação do espectro do autismo. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 23(4), 505-516. doi: 10.1590/S1413-65382317000400003
- 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. doi: 10.1016/j.ridd.2014.03.009
- Dessen, M. C., Silva, S. C. da, & Dessen, M. A. (2011). Pesquisa com família: integrando métodos quantitativos e qualitativos. Em: L. Weber & M. A. Dessen (orgs.), *Pesquisando a família* (pp. 19-30). Curitiba: Juruá.
- Donvan, J. & Zucker, C. (2017). *Outra sintonia: a história do autismo*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Dykens, E. M. (2015). Family adjustment and interventions in neurodevelopmental disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 28(2), 121–126. Doi: 10.1097/YCO.0000000000000129
- Ekas, N. V.; Pruitt, M. M. & McKay, E. (2016). Hope, social relations, and depressive symptoms in mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 29(30), 8-18. doi:10.1016/j.rasd.2016.05.006
- Fadda, G. M., & Cury, V. E. (2019). A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 35, s/p. doi:10.1590/0102.3772e35nspe2
- Fernandes, A. D. S. A., Speranza, M., Mazak, M. S. R., Gasparini, D. A., & Cid, M. F. B. (2020). Desafios cotidianos e possibilidades de cuidado às crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista (TEA) frente à COVID-19. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, Preprint*.
- Ferreira, M., & Smeha, L. N. (2018). A experiência de ser mãe de um filho com autismo no contexto da monoparentalidade. *Psicologia em revista*, 24(2), 462-481.
- Finnegan, R., Trimble, T., & Egan, J. (2014). Irish parents' lived experience of learning about and adapting to their autistic spectrum disorder diagnosis and their process of telling their children about their diagnosis. *The Irish Journal of Psychology*, 35(2-3), 78-90. doi: 10.1080/03033910.2014.982143

- Foo, M., Yap, P. M. E. H. & Sung, M. (2014). The experience of Singaporean caregivers with a child diagnosed with autism spectrum disorder and challenging behaviours. *Qualitative Social Work, 14*(5), 634-650. doi: 10.1177/1473325014558662
- Givigi, R. C. N., Souza, T. A., Silva, R. S., Dourado, S. S. F., Alcântara, J. N., Lima, M. V. A. (2015). Implicações de um diagnóstico: o que sentem as famílias das pessoas com deficiência? *Distúrbios da Comunicação, 27*(3), 445-453.
- Gona, J. K., Newton, C. R., Rimba, K. K., Mapenzi, R., Kihara, M., Vijver, F. V., & Abubakar, A. (2016). Challenges and coping strategies of parents of children with autism on the Kenyan coast. *Rural and Remote Health, 16*, 3517
- Hesse, T. L., Danko, C. M. & Budd, K. S. (2013). Siblings of children with autism: Predictors of adjustment. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*(11), 1323-1331. doi: 10.1016/j.rasd.2013.07.024
- Houser, L., McCarthy, M., Lawer, L., & Mandell, D. (2014). A challenging fit: employment, childcare, and therapeutic support in families of children with autism spectrum disorders. *Journal of Social Service Research, 40*(5), 681-698. doi: 10.1080/01488376.2014.930944
- Hsiao, Y-J. (2016). Pathways to mental health-related quality of life for parents of children with autism spectrum disorder: roles of parental stress, children's performance, medical support, and neighbor support. *Research in Autism Spectrum Disorders, 23*, 122-130. doi: 10.1016/j.rasd.2015.10.008
- Huang, M. & Zhou, Z. (2016). Perceived self-efficacy, cultural values, and coping styles among Chinese families of children with autism. *International Journal of School and Educational Psychology, 4*(2), 61-70. doi: 10.1080/21683603.2016.1130562
- Kryzak, L. A., Cengher, M., Feeley, K. M., Fienup, D. M., & Jones, E. (2015). A community support program for children with autism and their typically developing siblings: Initial investigation. *Journal of Intellectual Disabilities, 19*(2), 159-177. doi: 10.1177/1744629514564450
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 8*(10), 1339-1350. doi: 10.1016/j.rasd.2014.07.002
- Kwok, S. Y., Leung, C. L., & Wong, D. F. (2014). Marital satisfaction of Chinese mothers of children with autism and intellectual disabilities in Hong Kong. *Journal of Intellectual and Disability Research, 58*(12), 1156-1171. doi: 10.1111/jir.12116
- 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.
- Lovell, B. & Wetherell, M. A. (2016). The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder in siblings. *Research in Developmental Disabilities, 49*(50), 226-234. doi: 10.1016/j.ridd.2015.11.023
- Machado, M. F. L. & Ansara, S. (2014). De figurantes a atores: o coletivo na luta das famílias dos autistas. *Psicologia Política, 14*(31), 517-533.
- Machado, M. S., Londero, A. D., & Pereira, C. R. R. (2018). Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro do autismo. *Contextos Clínicos, 11*(3), 335-350. doi: 10.4013/ctc.2018.113.05
- Maleval, J. C. (2017). *O autista e a sua voz*. São Paulo: Blucher.
- Mandleco, B. & Webb, A. E. M. (2015). Sibling Perceptions of Living with a Young Person With Down Syndrome or Autism Spectrum Disorder. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 20*, 138-156. doi: 10.1111/jspn.12117

- Mapelli, L. D., Barbieri, M. C., Castro, G. V. D. Z. B., Bonelli, M. A., Wernet, M., & Dupas, G. (2018). Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Escola Anna Nery*, 22(4), e20180116.
- Meimes, M. A., Saldanha, H. C., & Bosa, C. A. (2015). Adaptação materna ao transtorno do espectro do autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico*, 46(45), 412-422. doi: 10.15448/1980-8623.2015.4.18480
- Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. C. P., & Galvão, C. M. (2008). Revisão Integrativa: Método de pesquisa para a incorporação de evidências na na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto Enfermagem*, 17(4), 758-764. doi: 10.1590/S0104-07072008000400018
- Minatel, M. M. & Matsukura, T. S. (2014). Famílias de crianças e adolescentes com autismo. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 25(2), 126-134. doi: 10.11606/issn.2238-6149.v25i2p126-34
- Minhas, A., Vajaratkar, G. D., Hamdani, S. U., Leadbitter, K., Taylor, C., Aldred, C., Tariq, A., Tariq, M., Cardoza, P., Green, J., Patel, V., & Rahman, A. (2015). Parents' perspectives on care of children with autistic spectrum disorder in South Asia – Views from Pakistan and India. *International Review of Psychiatry*, 27(3), 247-256. doi: 10.3109/09540261.2015.1049128
- Mira, A., Berengher, C., Baixauli, I., Roselló, B., & Miranda, A. (2019). Contexto familiar de niños con autismo: implicaciones en el desarrollo social y emocional. *Medicina*, 79(1), 22-26.
- Misquiatti, A. R. N., Brito, M. C., Ferreira, F. T. S., & Assumpção Jr., F. B. (2015). Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Revista CEFAC*, 17(1), 192-200. doi: 10.1590/1982-0216201520413
- Moura, E. G. de & Camargo Junior, K. R. de. (2017). A crise no financiamento da pesquisa e pós-graduação no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 33(4), e00052917. doi: 10.1590/0102-311X00052917
- O'Connell, T., O'Halloran, M., & Doody, O. (2013). Raising a child with disability and dealing with life events: A mother's journey. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(4), 376-386. doi: 10.1177/1744629513509794
- Palomino-Moore, K., Vargas-Leo, M., & Vaiz-Bonifaz, R. (2014). Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador em la atención a personas con autismo. *Revista Enfermería Herediana*, 7(2), 56-62.
- Parker, M. L., Diamond, R. M., & Auwood, L. H. (2019). Exploring exceptions and discovering solutions: a case presentation of autism and the family. *Family Process*, 1-12. doi: 10.1111/famp.12500
- Pereira, A. I. L, Fernandes, O. M., & Relva, I. C. (2018). Sintomatologia psicopatológica e suporte social em pais de crianças portadoras de perturbação do espectro do autismo. *Análise psicológica*, 36(3), 327-340. doi: 10.14417/ap.1371
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. A., Neto, V. L. S., & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3), e61572. doi: 10.1590/1983-1447.2016.03.61572
- Portes, J. R. M, & Viera, M. L. (2020). Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista. *Psicologia em estudo*, 25, e44897. doi: 10.4025/psicoestud.v25i0.44897
- Reddy, G., Fewster, D. L., & Gurayah, T. (2019). Parent's voices: experiences and coping as a parent of a child with autism spectrum disorder. *South African Journal of Occupational Therapy*, 49(1), 43-50. doi: 0.17159/2310-3833/2019/vol49n1a7

- Rieger, A. & McGrail, J. P. (2013). Coping humor and family functioning in parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 58(1), 89-97. doi: 10.1037/a0031556.
- Samadi, A. S. & McConkey, R. (2014). The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 58(3), 243-254. doi: 10.1111/jir.12005
- Samadi, A. S., McConkey, R., & Bunting, B. (2014). Parental wellbeing of Iranian families with children who have developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1639-1647. doi: 10.1016/j.ridd.2014.04.001
- Saunders, B. S., Tilford, J. M., Fussell, J. J., Schulz, E. G., Casey, P. H., & Kuo, D. Z. (2015). Financial and Employment Impact of Intellectual Disability on Families of Children with Autism. *Families, Systems and Health*, 33(1), 36-45. doi: 10.1037/fsh0000102
- Schertz, M., Karni-Visel, Y., Tamir, A., Genizi, J., & Roth, D. (2016). Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities*, 53-54, 95-106. doi: 10.1016/j.ridd.2015.11.028
- Segeren, L. & Françoço, M. F. C. (2014). As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo*, 19(1), 39-46. doi: 10.1590/1413-7372207840004
- Semensato, M. R., & Bosa, C. A. (2014). Crenças parentais sobre o autismo e sua evolução no processo de comunicação diagnóstica. *Pensando Famílias*, 18(2), 93-107.
- Semensato, M. R., & Bosa, C. A. (2017). Crenças indicativas de resiliência parental no contexto do autismo. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 33, e33416. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e33416>
- Shave, K. & Lashewicz, B. (2016). Support Needs of Fathers of Children with ASD: Individual, Family, Community and Ideological Influences. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(6), 495-507. doi: 10.1111/jar.12204
- Shivers, C. M. & Plavnick, J. B. (2015). Sibling Involvement in Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 685-696. doi: 10.1007/s10803-014-2222-7
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., Netto, J., & Falkmer, T. (2015). Factors associated with negative co-parenting experiences in families of a child with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 20(2), 83-91. doi:10.3109/17518423.2015.1069414
- Stoner, J. B. & Stoner, C. R. (2016). The Impact of Transitioning From a Full-Time Career Professional to the Primary Caregiver of a Child With Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 31(2), 104-114. doi: 10.1177/1088357614528798
- Tabaquim, M. L. M., Vieira, R. G. S., Razera, A. P. R., & Ciasca, S. M. (2015). Autoeficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista. *Revista Psicopedagogia*, 32(99), 285-292
- Tellegen, C. L. & Sanders, M. R. (2014). A randomized controlled trial evaluating a brief parenting program with children with autism spectrum disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 82(6), 1193-1200. doi: 10.1037/a0037246.
- Tilahun, D., Hanlon, C., Fekadu, A., Tekola, B., Baheretibeb, Y., & Hoekstra, R. A. (2016). Stigma, explanatory models and unmet needs of caregivers of children with developmental disorders in a low-income African country: a cross-sectional facility-based survey. *BMC Health Services Research*, 16(1). doi: 10.1186/s12913-016-1383-9

- Tomeny, T. S., Barry, T. D., Fair, E. C., & Riley, R. (2017). Parentification of adult siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 26(4), 1056-1067. doi:10.1007/s10826-016-0627-y
- Tuchman, R. & Rapin, I. (2009). *Autismo: abordagem neurobiológica*. Porto Alegre: Artmed.
- Turns, B., Eddy, B. P. & Jordan, S. S. (2016). Working with Siblings of Children with Autism: A Solution-focused Approach. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 37(4), 558-571. doi: 10.1002/anzf.1183
- Vieira, C. B. M. & Fernandes, F. D. M. (2013). Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. *CoDAS*, 25(2), 120-127.
- Whitehead, K, Dorstyn, D & Ward, L. (2015). Psychological Adjustment in Families Affected by Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(5), 703-717. doi: 10.1007/s10882-015-9446-0
- Whitney, R. V. & Smith, G. (2015). Emotional Disclosure Through Journal Writing: Telehealth Intervention for Maternal Stress and Mother–Child Relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 3735-3745. doi: 10.1007/s10803-014-2332-2
- Zanatta, E. A., Menegazzo, E., Guimarães, A. N., 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., Lindly, O. J., Sinche, B. K., & Nicolaidis, C. (2015). Parent health beliefs, social determinants of health, and child health services utilization among U.S. school-age children with autism. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 36(3), 146-157. doi: 10.1097/DBP.0000000000000136

Participação dos autores: a) Planejamento e concepção do trabalho; b) Coleta de dados; c) Análise e interpretação de dados; d) Redação do manuscrito; e) Revisão crítica do manuscrito.

B.B.A. contribuiu em a,b,c,d,e; N.A.M. em a,c,d,e.

Editora científica responsável: Dra. Cecilia Cracco