

CENTRO UNIVERSITÁRIO ATENAS

ANDRÉIA DE SOUZA

O CONVÍVIO FAMILIAR FRENTE AO AUTISMO: Uma Visão
Biopsicossocial

Paracatu

2020

ANDRÉIA DE SOUZA

O CONVÍVIO FAMILIAR FRENTE AO AUTISMO: Uma Visão Biopsicossocial

Monografia apresentada ao Curso de Psicologia do Centro Universitário Atenas, como requisito parcial para obtenção do título de bacharel em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia Experimental

Orientador: Prof. Msc. Romério Ribeiro da Silva

Paracatu

2020

ANDRÉIA DE SOUZA

O CONVÍVIO FAMILIAR FRENTE AO AUTISMO: Uma Visão Biopsicossocial

Monografia apresentada ao Curso de Psicologia do Centro Universitário Atenas, como requisito parcial para obtenção do título de bacharel em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia Experimental

Orientador: Prof. MSc. Romério Ribeiro da Silva

Banca Examinadora:

Paracatu – MG, _____ de _____ de _____.

Prof. MSc. Romério Ribeiro da Silva

Centro Universitário Atenas

Profa. MSc. Analice Aparecida dos Santos

Centro Universitário Atenas

Profa. Dra. Viviam de Oliveira Silva

Centro Universitário Atenas

Dedico este trabalho a minha querida quão amada mãezinha, o teu auxílio possibilitou-me a superar o primeiro entrave em objeção ao meu sonho, e me proporcionou agradável experiência de poder compreender a mente humana e seus vieses. Carrego comigo a tão sábia frase de **Carl G. Jung** “Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana”. Minha eterna Gratidão.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus que mesmo diante das dificuldades enfrentadas no decorrer desses 5 anos, me ensinou a ter resiliência frente aos obstáculos e paciência para chegar até aqui.

A minha mãe por ter sido a priori nesta minha nova e longa jornada, uma pessoa incrível na minha vida, que sempre faz de tudo por mim.

As minhas filhas Náttany e Marjory que desde do início tem me acompanhado e me motivado a ser alguém melhor e sempre acreditou mais em mim do que eu mesma. Gratidão por ter me aturado e suportado as minhas neuroses sempre ao meu lado. Minhas filhas, meu viver.

Ao meu companheiro que no início relutou tanto, mas que no final acabou entendendo que o curso de psicologia era um dos meus maiores sonhos, nunca me abandonou e contribuiu para a realização desde grande feito em minha vida.

Por fim não tão menos importante a minha família em si, que de perto ou longe contribuíram de alguma forma para que eu chegasse até aqui.

Minha eterna gratidão a um amigo que desde o início esteve ao meu lado, que me incentivava dia após dia a ir em busca do meu sonho. Obrigada amigo por acreditar em mim, hoje você não está mais no nosso meio, mas sei que onde estiveres estará sorrindo e torcendo por mim. É como se eu ouvisse “é isso aí nega, você conseguiu agora o resto a gente corre atrás” (sic).

Não posso deixar de agradecer aos colegas de salas que diante das divergências no decorrer desses 5 anos, me ensinaram muito.

Gratidão a todos os professores que contribuíram para o meu crescimento tanto profissional quanto pessoal. Em especial ao meu orientador Romério Ribeiro da Silva por ter embarcado nesta pesquisa.

Não queremos mudar a forma com
que nossos filhos veem o mundo. Queremos
mudar a forma como o mundo vê nossos filhos.

Mãe de um autista

RESUMO

A pesquisa tem como tema principal o convívio familiar frente ao autismo: uma visão biopsicossocial. Este estudo visa conhecer o indivíduo na sua totalidade e integridades e bem como a complexidades das características inerentes do autismo e quanto essas atravessam a vida das famílias que tem um ou mais de seus membros diagnosticado com autismo, assim como os impactos oriundo deste transtorno, na vida pessoal, familiar e social do sujeito e sua família. Colaborando para a desestruturação da dinâmica familiar e o comprometendo do desenvolvimento saudável e a qualidade dos mesmos. Discorrerá também sobre a importância do diagnóstico precoce ainda na infância, bem como a contribuição desse para um tratamento mais efetivo que contribuirá para uma melhor qualidade de vida tanto para o autista quanto a sua família. A maioria dos estudos demonstrou uma relação entre o transtorno do espectro autista (TEA) e a saúde dos pais, tanto no nível físico quanto psicológico, onde é possível encontrar altos níveis de depressão, sentimentos de descrença, dor, ansiedade, culpa, estresse e raiva, além de baixos níveis de bem-estar físico e mental. É importante que as famílias tenham uma rede de apoio social que ofereçam subsídios de aspectos cognitivos, emocionais, sociais e financeiro. Será apresentada as contribuições da psicologia no papel do psicólogo e os objetivos que se pretende atingir com o atendimento terapêutico prestado as famílias, afim de minimizar o impacto causado pelo TEA, afim de otimizar a qualidade de vida de toda a família. As famílias do autista passam por desafio, incertezas e dificuldades antes e após a confirmação do diagnóstico do TEA. Os novos arranjos familiares, bem como a rede de apoio podem proporcionar uma maior atenuação da sobrecarga física e emocional da família. O papel do psicólogo é crucial frente a reestruturação da dinâmica familiar, no resgate de expectativa e sonhos perdidos, que otimizará qualidade de vida do autista e de toda a família. É fundamental que o sistema único de saúde propicie atendimento aos pacientes com TEA, assim como a sua inserção social, oriente as famílias e forneça estratégias de apoio social e profissionais capacitados, em especial o psicólogo, oferecer acesso a atividades de lazer e entretenimento, com consequentes ganhos em saúde e qualidade de vida desses indivíduos, assim como de suas famílias.

Palavras-chaves: Autismo, Família, Desestruturação Familiar e Psicologia.

ABSTRACT

The main theme of the research is family life in the face of autism: a biopsychosocial vision. This study aims to know the individual in his totality and completeness and the complexities of the inherent characteristics of autism and how much these go through the life of families that have one or more of their members diagnosed with autism, as well as the impacts arising from this disorder, on the personal, family and social life of the subject and his family. Collaborating in the destructuring of family dynamics and compromising their healthy development and quality. It will also discuss the importance of early diagnosis in childhood, as well as its contribution to a more effective treatment and contributing to a better quality of life for both the autistic and his family. Most studies have shown a relationship between TEA and the health of parents, both physically and psychologically, where high levels of depression, feelings of disbelief, pain, anxiety, guilt, stress and anger can be found, as well as low levels of physical and mental well-being. It is important that families have a social support network that offers subsidies on cognitive, emotional, social and financial aspects. It will be published as a contribution of psychology in the role of the psychologist and the goals they achieve with the therapeutic care provided as families, in order to minimize the impact caused by TEA, in order to optimize the quality of life of the whole family. As the autistic families go through the challenge, uncertainties and difficulties before and after confirmation of the diagnosis of ASD. The new family arrangements, as well as a support network, can provide a greater mitigation of the family's physical and emotional overload. The psychologist's role is crucial in the face of family restructuring, without recovering expectations and lost dreams, which optimize the quality of life of the autistic person and the whole family. It is essential that the unique health care system serves patients with ASD, as a social insertion, guidance and families and social support strategies for trained professionals, especially psychologists, access to leisure and entertainment activities, with consequent gains in health and quality of life of these individuals, as well as their families

Keywords: *Austism, Family, Family Breakdown and Psychology.*

LISTA DE SIGLAS

ABA Applied Behavior Analysis - Análise Comportamental Aplicada

ANS Agência Nacional de Saúde Suplementar

CRAS Centro de Referência da Assistência Social

DSM V Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

QI Quociente de Inteligência

NE Necessidades Especiais

OMS Organização Mundial de Saúde

TEA Transtorno do Espectro Autista

STJ Superior Tribunal de Justiça

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
1.1 PROBLEMA	11
1.2 HIPÓTESE DA PESQUISA	11
1.3 OBJETIVO GERAL	12
1.3.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	12
1.4 JUSTIFICATIVA	12
1.5 METODOLOGIA DA PESQUISA	13
1.6 ESTRUTURA DO TRABALHO	14
2 AUTISMO	15
2.1 O DIAGNÓSTICO	18
2.1.2 CONVIVÊNCIA FAMILIAR E AUTISMO	19
2.1.3 QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR	20
3 AS PRINCIPAIS DIFICULDADES ENFRENTAS PELAS FAMILIAS FRENTE AOS AUTISTAS	23
3.1.1 PROBLEMAS DE COMPORTAMENTAIS E COMUNICAÇÃO	24
3.1.2 DOENÇAS FÍSICAS E SINTOMAS	25
3.1.3 DESAFIOS BASEADOS EM SISTEMAS NO ACESSO A ATENDIMENTO E INTERVENÇÃO PRECOCE	26
3.1.4 ISOLAMENTO SOCIAL E ESTGMA	26
3.1.5 EXTRESSORES FINANCEIROS E RELACIONADO AO TRABALHO	27
3.1.6 PREOCUPAÇÕES SOBRE O FUTURO DO AUTISTA	27
4 TRATAMENTO PARA O AUTISTA E SUA FAMÍLIA	29
4.1 APOIO SOCIAL	30
4.1.1 PAPEL DO PSICÓLOGO NA REESTRUTURAÇÃO FAMILIAR FRENTE AO DIAGNÓSTICO DO AUTISMO	31
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	34
6 REFERÊNCIAS	35

1 INTRODUÇÃO

O autismo é uma condição ainda pouco discutida pela sociedade contemporânea, mesmo com os avanços da psiquiatria e da psicologia em pelo século XXI, nota-se a fragilidade dos profissionais frente à um diagnóstico precoce e efetivo. E quando este ocorre há um isolamento social por parte da família em que muitas das vezes não são orientadas de como proceder após o diagnóstico. A falta da psicoeducação sobre o diagnóstico, a falta de acesso a programas de incentivo e inclusão desses sujeitos entre outros fatores tem comprometido o desenvolvimento saudável tanto da pessoa com autismo quanto seus familiares que como consequência leva a desestruturação na dinâmica familiar (BEZERRA, et al., 2016).

Segundo Bezerra et al. (2016), a sociedade prega um modelo ideal de família com filhos perfeitos. Hoje, a sociedade moderna rompe esse padrão de normatividade. Embora contribuam para este grande efeito social, as famílias ainda sofrem com o preconceito, com as limitações física, cognitiva, emocional e social dos seus filhos, a exclusão, falta de educação com qualidade, falta de recursos (BEZERRA, et al. 2016 e SPROVIERI e ASSUMPCÃO JR, 2001). Para as autoras Bentes, et al. (2016); Cardoso e Françoze (2015) ao criar novos padrões para atende as necessidades e limitações imposta pelo autismo, as famílias muitas vezes se distanciam dos amigos e até mesmo dos outros membros familiares.

Pretende-se com este estudo, desenvolver uma melhor compreensão acerca do autismo dando ênfase sobre a situação familiar frente ao diagnóstico de um ou mais de seus membros e não menos importante entender o comportamento atípico e estereotipado do indivíduo com autismo.

Para Estanislau, Bressan e colaboradores (2014) é de fundamental importância que o autismo seja identificado no ambiente escolar visando melhor convivência com crianças da mesma idade. Os autores preconizam que os educadores são parceiros fundamentais dos pais na identificação precoce de comportamentos de riscos, no auxílio, no encaminhamento para avaliação e durante o processo terapêutico.

De acordo com Volkmar e Wiesner (2018), o autismo é um conjunto de condições relacionadas Transtorno de Espectro Autista ou TEA. É um transtorno que apresenta déficits significativos nas seguintes áreas, interação social, comportamento e comunicação. Os autores elucidam que, a falta do diagnóstico precoce e os cuidados necessários, leva a casos ainda mais severos no aprendizado e adaptações. Partindo das informações dos autores, entende-se o quanto é complexo lidar com o problema no âmbito familiar. e educacional devido as mudanças abruptas e as rupturas geradas em decorrência do transtorno

A respeito da mudança gerada no sistema familiar com a chegada de um filho autista, Zahar (2018) ressalta que muitas famílias tendem a se deteriorar de forma externa, apresentando comportamentos de afastamento social, e extrema dificuldade em manter as rotinas pessoais e profissionais, são problemas comuns entre famílias com filhos diagnosticados com autismo. Outra dificuldade enfrentada pela família é a dificuldade em lidar com os outros filhos que não têm autismo. Tudo isso resulta na dificuldade do progresso da criança e dos próprios pais, que se tornam incapazes de conseguir captar as mensagens e analisar a evolução do filho. E, essa evolução se torna necessária para que o filho cresça de forma independente (ZAHAR, 2018).

Segundo Bezerra et al. (2016); Gomes et al. (2015), o sujeito com autismo precisa de apoio e intervenção multidisciplinar, incluindo psicólogos. Com esse aparato, torna-se possível o progresso e o desenvolvimento desse sujeito, seja ele cognitivo, comportamental ou físico. Diante deste contexto torna-se relevante estudar os impactos que o autismo tem sob a dinâmica familiar. Este estudo contribuirá para a preparação de profissionais e comunidade a fim de criar mecanismos de intervenção e rede de apoio para estas famílias que recebem esta nova condição para readequação de sua rotina e estruturação familiar.

O objetivo é compreender como as famílias reagem e como enfrentam situações cotidianas com um ou mais filhos autistas. Neste estudo, além de entender o autismo e o impacto deste diagnóstico na dinâmica familiar, bem como apresentar as redes de apoio social e as contribuições da psicologia na reestruturação e reorganização dessas famílias.

1.1 PROBLEMA

Quais os impactos causados na dinâmica familiar frente ao diagnóstico do autismo?

1.2 HIPÓTESE DA PESQUISA

Segundo Bezerra et al. (2016), a sociedade prega um modelo ideal de família com filhos perfeitos. Hoje, a sociedade moderna rompe esse padrão de normatividade. Embora contribuam para este grande efeito social, as famílias ainda sofrem com o preconceito, com as limitações física, cognitiva, emocional e social dos seus filhos, a exclusão, falta de educação com qualidade, falta de recursos (BEZERRA, et al., 2016 e SPROVIERI e ASSUMPCÃO JR, 2001).

Ao se ter a confirmação do diagnóstico do autismo as famílias sentem fragilizadas e na maioria das vezes não têm informações de como lidar com a situação. Em função disso, muitas vezes ocorre uma desestruturação da dinâmica familiar, além de muitos conflitos familiares, que atrapalham no desenvolvimento do filho autista (BEZERRA, et al., 2016).

Para as autoras Bentes, et al. (2016); Cardoso e Françoze (2015) ao criar novos padrões para atender as necessidades e limitações imposta pelo autismo, as famílias muitas vezes se distanciam dos amigos e até mesmo dos outros membros familiares. Desta forma as famílias evitam eventos sociais e passam a viver única e exclusivamente em prol do autista, fatores que também contribuem no processo do sofrimento familiar. Além disso, todos estes conflitos familiares prejudicam de forma constante o desenvolvimento e a introspecção do autista (CARDOSO e FRANÇOZO 2015).

1.3 OBJETIVO GERAL

Apresentar as contribuições da psicologia no processo terapêutico familiar diante a desestruturação frente ao diagnóstico do autismo.

1.3.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

a) conhecer as características inerentes do autismo que contribui para a desestruturação na dinâmica familiar em função do autismo.

b) apresentar o impacto que o diagnóstico do autismo pode causar na vida das famílias.

c) apresentar a importância das contribuições da psicologia na reestruturação da dinâmica familiar frente ao diagnóstico do autismo, no processo terapêutico frente ao papel do psicólogo.

1.4 JUSTIFICATIVA

De acordo com Bezerra et al. (2016) o diagnóstico do autismo está propício a trazer sofrimento, dor, angústia, medo, insegurança as famílias, o que gera desestabilização na rotina e na estrutura familiar. Para as autoras alguns profissionais da área da saúde ainda se encontram despreparados para transmitir o diagnóstico acabam passando a notícia às famílias de forma

abrupta e como consequência é retirada da família a esperança e as perspectivas frente ao desenvolvimento do autista.

Segundo ainda as autoras (2016); Gomes et al. (2015), o sujeito com autismo necessita de apoio e intervenção multidisciplinar, incluindo psicólogos. Com esse aparato, torna-se possível o progresso e o desenvolvimento do sujeito, sejam comportamentais, cognitivos ou físicos. Diante deste contexto torna-se relevante estudar os impactos que o autismo tem sob a dinâmica familiar. Este estudo contribuirá para a preparação de profissionais e comunidade a fim de criar mecanismos de intervenção e rede de apoio para estas famílias que recebem esta nova condição para readequação de sua rotina e estruturação familiar. Faz-se necessário apresentar as contribuições da psicologia frente ao papel do psicólogo no processo terapêutico para as famílias na posteriori do diagnóstico de autismo com a finalidade de minimizar os impactos provenientes deste sob a dinâmica familiar reconstruindo e ressignificando os papéis que a família representa na vida da criança com autismo.

1.5 METODOLOGIA DA PESQUISA

A pesquisa é de natureza explicativa, uma vez que utilizará conhecimento das pesquisas bibliográficas para tentar entender a relevância deste estudo. No entendimento de Gil (2008), a pesquisa explicativa procura dar evidências aos fatores que colaboram para que determinados fenômenos ocorram e permita que o pesquisador chegue o mais próximo possível do conhecimento da realidade para explicar o porquê que tal fenômeno ocorre sem interferir nos resultados. Para o mesmo autor, a revisão bibliográfica possibilita o conhecimento sobre o assunto a ser pesquisado por meio de materiais já elaborados.

Para a realização de tal pesquisa, foram acessados artigos científicos português e inglês, livros e periódicos que compõem instrumentos valiosos para atingir o objetivo deste trabalho através da busca de dados e informações em ferramentas de busca como o Google Acadêmico, Scielo e Pepisc. Para busca nesses bancos de dados, foram utilizados os descritores: psicologia e autismo, família e autismo, autismo, transtorno do espectro autista, adoecimento familiar, *family adequacy autism* e intervenção no TEA.

1.6 ESTRUTURAÇÃO DO TRABALHO

O primeiro capítulo explana acerca da introdução com a contextualização do estudo, formulação do problema da pesquisa, submissões do estudo, o objetivo geral bem como os específicos, justificativas, contribuições do estudo proposto, metodologia da pesquisa, assim como a estruturação da monografia.

O segundo capítulo elucidará o autismo, o quanto este compromete tanta a saúde física, mental e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor do indivíduo, as características atípicas inerente do sujeito com transtorno do Espectro Autista, a importância do diagnóstico precoce e sua contribuição para uma melhor qualidade de vida tanto da pessoa com autismo bem como a família. Abordará convivência familiar diante do autismo, bem como as mudanças na dinâmica familiar e alguns fatores as quais as famílias com filho autista são expostas, assim como o sentimento de frustração da perda da criança idealizada e as respectivas estratégias utilizadas pelas famílias para lidar com a nova realidade

O terceiro capítulo transcorrerá acerca das dificuldades enfrentadas pelas famílias frente ao autismo, os problemas comportamentais e comunicação decorrente do TEA, algumas doenças físicas decorrentes do Transtorno, os desafios enfrentados pelas famílias ao buscar acesso a atendimento e intervenção, bem como o isolamento e estigmas vivenciados por essas famílias e algumas implicações.

O quarto capítulo abordará a importância do tratamento terapêutico multidisciplinar e medicamentoso nos sujeitos com autismo, bem como, a necessidade da família ter uma rede social de apoio social, atendimento psicológico e as contribuições deste na reestruturação, organização na dinâmica e a minimização do impacto deste transtorno no cerne familiar.

O quinto capítulo abordará as considerações finais a cerca deste estudo.

2 AUTISMO

O termo autismo vem do grego *autós* que significa de si mesmo, tem sido definido como um transtorno de contato afetivo caracterizado por obsessividade, estereotípias e ecolalia (MONTE e PINTO, 2015). O autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado por um comprometimento sério das habilidades sociocomunicativas verbais e não verbais da criança, mas também de seu repertório comportamental, caracterizado pela falta de interesse e atividades repetitivas, (SACCÀ, et al. 2019).

Segundo manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais 5ª Ed (2014) conhecido como (DSM V), o transtorno do espectro autista se encontra dentro dos transtornos do neurodesenvolvimento, transtornos esses que afetam o indivíduo na fase inicial do seu desenvolvimento nos primeiros anos de vida, vindo a revelar-se antes mesmo da fase pré-escolar, caracterizado por déficits no desenvolvimento que acarretam prejuízos no funcionamento pessoal, social, acadêmico ou profissional. Os prejuízos no desenvolvimento dependem do grau do comprometimento neurocognitivo que alteram desde “limitações muito específicas na aprendizagem ou no controle de funções executivas até prejuízos globais em habilidades sociais ou inteligência” (DSM V, 2014, p.31).

O autismo é certamente um dos transtornos do neurodesenvolvimento mais difíceis de entender devido à grande variedade de sintomas que afetam a funcionalidade do indivíduo ao longo da vida. O autismo assim como a síndrome de Asperger a partir do DSM- V estão incluídas dentro do termo Transtorno do Espectro Autista, conhecido como (TEA). As crianças com autismo são fisicamente saudáveis e se desenvolvem como seus pares, mas seu perfil de desempenho é inferior devido à manifestação de uma série de sintomas (SACCÀ, CAVALLINI e CAVALLINI, 2019).

No entendimento de Bentes et al. (2016), o autismo ou o TEA é considerado por muitos estudiosos como uma síndrome comportamental ou um transtorno de desenvolvimento. É preciso entender que embora seja uma condição permanente, o autista pode levar uma vida normal. Quanto mais cedo o diagnóstico, mais fácil lidar com a criança (BENTES et al. 2016; SPROVIERI e ASSUMPCÃO, 2001). O DSM V (p.20), define o transtorno mental como “uma síndrome caracterizada por perturbação clinicamente significativa na cognição, na regulação emocional ou no comportamento de um indivíduo que reflete uma disfunção nos processos psicológicos, biológicos ou de desenvolvimento subjacentes ao funcionamento mental”. Sendo assim, é correto dizer que o autismo tanto é uma síndrome como um transtorno. Neste estudo usaremos o termo transtorno.

De acordo com Sullivan (2019), dentre os sintomas mais comuns do autismo temos: a) introspecção: a criança geralmente prefere fazer suas atividades sozinhas; b) contato visual limitado: a pessoa autismo tem dificuldade de olhar no olho; c) há uma dificuldade em seguir regras: na alimentação, por exemplo, eles tendem a comer somente as mesmas coisas; realizar sempre o mesmo percurso; d) apego a brinquedos, objetos, etc.; e) tendem a não responder quando chamados pelo nome. f) movimentos repetitivos e repetições de palavras.

Além disso, a dificuldade de socialização pode incluir a falta de empatia, destemor, sensibilidade limitada à dor e dificuldade em interpretar sinais sociais. Outros comportamentos comuns ao distúrbio incluem impulsividade, níveis elevados de ansiedade, dificuldade de concentração, foco e hiperatividade, bem como os comportamentos estereotipados associados ao autismo, como bater as mãos, girar e balançar. Comportamentos autolesivos, como bater a cabeça, coçar ou morder, também podem ocorrer (SULLIVAN, 2019).

De acordo com Volkmar e Wiesner (2019), somente no final da década de 1970 foi caracterizado que o autismo era qualificado por um déficit no desenvolvimento social diferente, quando comparado a crianças saudáveis. De 1970 para os dias atuais, muitas mudanças correram ao longo do caminho. Naquela época, crianças com autismo eram consideradas crianças com QI abaixo da média. No entanto, com o avanço dos estudos, foi possível identificar que essas crianças desenvolviam outras habilidades, como aptidão musical e cálculos matemáticos (VOLKMAR e WIESNER, 2019).

O TEA ainda é um desafio para a ciência. Gaiato (2018) descreve o autismo como um transtorno de neurodesenvolvimento. De acordo com a autora algumas funções neurológicas do autista não se desenvolvem igual à de uma pessoa sem autismo.

De acordo com o DSM V (2014), o TEA apresenta três níveis diferentes, leve, médio e grave. O sujeito diagnosticado com autismo leve consegue ter uma qualidade de vida quase equiparada com a de um indivíduo com o neurodesenvolvimento normal, porém o sujeito diagnosticado em um grau moderado a profundo, tem a sua qualidade de vida comprometida frente a sintomatologia do transtorno.

De com GAIATO (2018), o grau mais leve do autismo, é comum a falta de engajamento social. Geralmente a criança não tem interesse em socializar com as outras crianças. É mais reservada e introspectiva. Entretanto a criança diagnosticada com grau mais leve do autismo, apresentam um QI bem elevado e tendem apresentar sintomas mais leves os quais não comprometem tanto a aprendizagem, portanto há uma dificuldade na adaptação e interação social. A qualidade de vida é bem similar à de crianças que não tem autismo.

Já no nível médio do autismo, essa introspecção e falta de socialização é bem mais evidente. A criança tem dificuldade em lidar com mudanças. Geralmente apresentam movimentos repetitivos. Neste grau, o autista precisa de muito apoio, pois as comunicações verbal e não verbal estão comprometidas (GAIATO 2018). GAIATO (2018), descreve ainda o grau mais complexo é o grave. Neste caso a comunicação que já era complexa do nível médio se torna ainda mais séria. A interação é severamente limitada. Existe ainda a não aceitação de mudança na rotina. A autora preconiza que os sintomas mais complexos do transtorno são mais fáceis de diagnosticar, no entanto, algumas crianças apresentam apenas alguns traços do espectro, ou seja, um grau inferior do autismo dificultando o diagnóstico.

De acordo com o DSM V (2014), é comum o indivíduo apresentar mais de um transtorno do neurodesenvolvimento, como exemplo o transtorno do espectro autista em um grau mais elevado pode apresentar comorbidade com a deficiência intelectual que é um transtorno do desenvolvimento intelectual, comprometendo ainda mais a funcionalidade da pessoa que tem o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Os déficits neurocognitivos associados ao distúrbio complicam o processamento sensorial, a tomada de decisões, a solução de problemas e a integração de informações. Os problemas comuns de processamento sensorial incluem a falta de tolerância e a evitação de ruídos altos e problemas com gostos e texturas (SACCÀ, CAVALLINI e CAVALLINI, 2019).

Mais do que os déficits sociais, cognitivos e interpessoais associados ao transtorno, as crianças com autismo também experimentam condições comórbidas, que podem incluir distúrbios gastrointestinais, interrupções do sono, problemas alimentares e outras condições de saúde física e mental, além de problemas com o processamento sensorial. As condições coexistentes também incluem atraso no desenvolvimento motor, distúrbios de coordenação, atrasos globais no desenvolvimento, deficiências intelectuais e dificuldades de aprendizagem (SULLIVAN, 2019).

É importante ressaltar neste contexto que, com o diagnóstico precoce, tratamento adequado e apoio familiar, as crianças autistas se tornam jovens cada vez mais autossuficientes. Embora haja vulnerabilidade, eles são capazes de viver de formas independentes e desfrutar de uma vida cotidiana normal (GOMES, 2015).

De acordo com Cruz (2014), o acesso a pessoas com necessidades especiais nas escolas vem sendo garantido pelo âmbito, municipal, estadual e federal. Isso tem tornado a evolução do autista mais produzida, através de recursos e aprendizado especializado

2.1 O DIAGNÓSTICO

O diagnóstico de TEA é especificamente clínico, que é obtido através de conversas minuciosas com os pais que inclui perguntas acerca das características da personalidade do filho, a convivência e a relação que a criança tem com os pais e familiares, aplicando ferramentas específicas e por meio da observação do comportamento da criança. Os pais geralmente são os primeiros que notam que seu filho tem um comportamento diferente das outras crianças. Em linhas gerais, isso ocorre até os três anos da criança com maior prevalência no sexo masculino (SPROVIERI e ASSUMPCÃO, 2001). Os autores discorrem que nos casos mais leves do autismo, muitas vezes os sintomas são percebidos apenas na fase escolar ou adulta, momento em que a pessoa tem mais dificuldade em se relacionar.

Os critérios diagnósticos do autismo encontra-se no DSM V, tendo estes critérios evoluído ao longo dos anos é a mais nova ferramenta para orientar o diagnóstico médico de indivíduos com TEA (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2018).

O autismo infantil envolve implicações de mudanças graves e precoces que afeta a cognição, o convívio social e a comunicação do sujeito com autismo. Os cenários resultantes dessas complicações são geralmente graves e persistentes, que exige da família um olhar mais cuidadoso e um maior comprometimento com o autista (BOSA, 2006; GOMES et al. 2015).

Segundo Gomes et al. (2015, p.112), no Brasil, o governo tem demonstrado uma grande preocupação em relação diagnóstico precoce da criança com autismo, anunciou a “Diretriz de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA, com vistas a orientar os profissionais de saúde, bem como os parentes, a fim de auxiliar na identificação precoce do autismo em crianças de até três anos”. As crianças diagnosticadas com TEA geralmente exibem um maior grau de comprometimento cognitivo e dificuldades nas relações interpessoais. Em que requer cuidados especiais, incluindo adaptações informais da educação e educação como um todo (GOMES, et al. 2015).

Para concluir o diagnóstico de autismo é necessário que o indivíduo apresente tantos os sintomas de excesso quanto de déficits e atrasos em atingir os marcos do desenvolvimento esperados. Esses sintomas incluem “déficits característicos de comunicação social são acompanhados por comportamentos excessivamente repetitivos, interesses restritos e insistência nas mesmas coisas” (DSM 5, 2014, p. 75).

O autismo não tem cura. Entretanto, por toda via com o diagnóstico precoce, bem como o tratamento com fonoaudiólogo, terapia, medicamentos, grupos sociais e dinâmicos, e

principalmente, o apoio familiar, é possível levar uma vida saudável e com uma maior qualidade (GOMES, 2015).

2.1.2 CONVIVÊNCIA FAMILIAR E AUTISMO

Para quem convive com um autista o mais importante é entender o que é o autismo. Muitas famílias se desestruturaram no passado por não ter acesso a informações e não conseguirem diagnosticar esse transtorno. Ainda hoje, com mais acesso à informação, muitas pessoas ainda não conseguem saber o que é o autismo e o preconceito acaba sendo o maior problema dessas famílias (BENTES, et al. 2016).

As pesquisas na área de TEA tem procurado entender e explorar a influências desses pacientes nas famílias e em cada membro da família, suas funções e dinâmica, bem como em suas interações com emprego, lazer, família extensa e comunidade. A maioria dos estudos demonstrou uma relação entre o TEA e a saúde dos pais, que envolve tanto um nível físico quanto psicológico, onde é possível encontrar altos níveis de depressão, sentimentos de descrença, dor, ansiedade, culpa, estresse e raiva, além de baixos níveis de bem-estar físico e mental (MAGALHÃES e PEREIRA, 2017).

A qualidade e o estilo de vida acabam afetando muito a relação dos pais de filhos autistas. Muitos deixam o emprego como forma de ficar mais tempo com a criança e acabam diminuindo suas rendas. Outro efeito negativo é a quantidade de casais que acabam se separando pelo fato de não saberem lidar com a situação, desta forma, prejudicam ainda mais o desenvolvimento da criança autista. Outro fator relevante são os problemas emocionais e psiquiátricos que a família do autista está vulnerável a desenvolver (SCHMIDT e BOSA, 2003 e GOMES et al. 2015).

Muitos autores estão de acordo com essa teoria. A família se une à disfunção de sua criança, sendo tal fator determinante para sua adaptação inicial. Paralelamente, torna-se inviável reproduzir normas e valores sociais e, conseqüentemente, manter o contexto social. (SCHMIDT e BOSA, 2003, p. 231).

De acordo com o estudo dos autores, o impacto do autismo sobre as famílias pode depender dos sintomas da criança e também das características psicológicas dos pais. Os fatores que indicam estresse geralmente são mães mais velhas de crianças que se comunicam pouco ou de hiperativos. (TOMANIK, et al. 2004).

Tomanik, (2004); Simionato (2003, p. 03) dissertaram bem sobre o comportamento familiar após a chegada ou conhecimento do filho autista.

A família sofre fortes influências políticas, econômicas, sociais e culturais, ocasionando mudanças nos papéis e nas relações em seu interior, bem como alterando sua estrutura no que diz respeito à composição familiar. Graças a sua grande capacidade de ajustar-se às novas exigências do meio, a família tem conseguido sobreviver, a despeito das intensas crises sociais. Ela é ainda a matriz mais importante do desenvolvimento humano e também a principal fonte de saúde de seus membros.

Através dos autores, pode-se observar que, além do problema afetar às famílias, compromete ainda mais o desenvolvimento da criança autista. Segundo o estudo de Sprovieri e Assumpção (2001), a família sofre uma pressão social por não corresponder às expectativas impostas pela própria sociedade. Ele revela que a própria sociedade muitas vezes deprecia a situação.

Foi observado ainda que a família do autista é dificultadora da saúde emocional dos demais membros. O bem-estar emocional e físico dos pais pode ter um efeito positivo nos resultados do tratamento para a criança com autismo e influenciar a disposição dos pais em buscar apoios e recursos adicionais (SULLIVAN, 2019). Neste contexto, Volkmar e Wiesner (2019) destacam a importância da terapia familiar, mas não para cuidar de um autista e sim de cuidar de um conjunto familiar que sofre com o autismo.

2.1.3 QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR

Jones (2018) ressalta que alguns pesquisadores consideraram o bem-estar de toda a família como um resultado. O conceito de qualidade de vida familiar foi desenvolvido especificamente para famílias que criam crianças com necessidades especiais (NE). A qualidade de vida da família é definida como a medida em que as necessidades das famílias são atendidas, elas desfrutam de suas vidas e têm oportunidades de buscar o que é importante para elas.

As principais partes interessadas, como indivíduos com NE no desenvolvimento e seus familiares, estão envolvidos na conceitualização da qualidade de vida da família, diferentemente de conceitos como adaptação familiar e saúde mental dos pais. A qualidade de vida da família foi originalmente baseada em pesquisas considerando a qualidade de vida individual de pessoas com NE e foi ampliada para incluir as dimensões dos pais e das relações familiares (JONES, 2018).

A qualidade de vida da família é um conceito usado para considerar as maneiras como os pais são afetados pela criação de filhos com NE. A qualidade de vida de cada membro da família, incluindo o membro com NE, influencia um ao outro. Portanto, é crucial considerá-los juntos. A pesquisa de qualidade de vida familiar investiga o grau em que as famílias estão

dispostas e capazes de agir como cuidadoras de crianças com autismo e como isso afeta a qualidade de vida de todos os membros da família (JONES, 2018).

Jones (2018) considera importante avaliar a qualidade de vida de toda a unidade familiar, em vez de apenas a qualidade de vida do indivíduo com autismo, por várias razões. Um dos principais motivos é que, nas últimas décadas, governos, organizações e famílias vêm adotando um modelo de atendimento a indivíduos com autismo baseado no lar e não nas instituições. Embora positiva em muitos aspectos, essa mudança também envolve responsabilidades, tensões e apoios adicionais necessários para essas famílias que cuidam de filhos ou filhas autistas.

As famílias representam o ambiente imediato de muitas crianças e adultos com autismo que ao longo da vida, sendo uma influência constante na vida destes, por serem as mais envolvidas no cuidado de seus filhos, mais que os profissionais que auxiliam no tratamento (JONES, 2018).

BEZERRA, et al. 2016 e Jones (2018) preconizam que, embora a qualidade de vida da família considere o bem-estar de todos os membros da família, incluindo pais e irmãos, pesquisas anteriores sustentam que os pais são fortemente influenciados pelo estresse associado à criação de filhos com autismo. Como os pais são líderes de famílias, eles podem representar e relatar o funcionamento geral de suas famílias. Portanto, a maioria das pesquisas que avaliam resultados no nível da família, como a qualidade de vida da família, depende do relatório dos pais (JONES, 2018).

Para Jones (2018) as características de crianças autismo, como a gravidade da deficiência e comportamento desafiador, têm sido associadas a resultados como qualidade de vida familiar e estresse dos pais, como viemos discutindo neste trabalho. Já foi verificado que um comportamento adaptativo superior da criança está relacionado à maior qualidade de vida familiar de pais de crianças e adolescentes com autismo de seis a 18 anos. Além disso, a idade da criança mais velha foi associada a uma maior qualidade de vida familiar, ou seja, os estudos e Jones (2018) apontam que o pai tem uma maior qualidade de vida quando seus filhos atingem a fase adulta.

No entendimento da mesma autora (2018) esta descoberta pode ser porque os filhos mais velhos geralmente exigem menos cuidados dos pais e porque os pais tiveram mais tempo para se adaptar às demandas associadas ao cuidado de seus filhos e para desenvolver habilidades positivas de enfrentamento. Também pode ser porque as crianças mais velhas tendem a exibir um comportamento menos desafiador.

As características e os recursos em nível familiar para Jones (2018) também podem estar relacionados à qualidade de vida da família. Um grande número de pesquisas apontam que o apoio social é benéfico para pais de filhos adolescentes e adultos com autismo. Famílias com renda mais alta relatam consistentemente maior qualidade de vida da família, provavelmente porque têm mais recursos para lidar com as deficiências de seus filhos, especialmente quando existem barreiras para acessar apoios organizacionais financiados publicamente.

Segundo a mesma autora outras características da família que influenciam a qualidade de vida da família incluem condições de vida, como moradia e transporte, depressão dos pais, apoio social, condições socioeconômica e cultural, bem como saúde mental, física, emocional e psíquica de cada membro da família e como os membros da família entendem e percebem as NE de seus filhos. Maior qualidade de vida familiar tem sido associada a maior disponibilidade de serviços, como apoio financeiro do governo para pais de crianças com autismo de três a 21 anos e participação dos pais em programas de treinamento para crianças com autismo (JONES, 2018).

3 AS PRINCIPAIS DIFICULDADES ENFRENTADAS PELA FAMÍLIA FRENTE AO AUTISMO

A literatura mostra que as famílias experimentam altos níveis de estresse que podem ser desencadeados por diversos fatores. Os gatilhos mais comuns são uma variedade de preocupações relacionadas à experiência e ao cuidado da criança com TEA, a saber: o comportamento inadequado e imprevisível da criança; problemas ligados ao relacionamento social e dos pais com a criança; o processo de diagnóstico; a falta de conhecimento e informação sobre TEA; a sobrecarga de cuidados em relação às necessidades da criança; preocupações com o futuro e a educação da criança; falta e demanda por vários recursos e apoio social; má aceitação da criança com TEA pela família e pela comunidade; e necessidades não atendidas (BENTES, et al., 2016; MAGALHÃES e PEREIRA, 2017).

As características associadas ao TEA causam grandes limitações no funcionamento e na dinâmica do sistema familiar, bem como nas interações entre crianças com TEA e suas famílias típico (CARDOSO e FRANÇOZO, 2015; MAGALHÃES e PEREIRA, 2017). A falta de reciprocidade e envolvimento emocional da criança, combinada com dificuldades familiares em responder e confortá-la, influencia bastante na qualidade da interação entre pais e filhos, resultando em um menor senso de competência dos pais e dos pais (MAGALHÃES e PEREIRA, 2017).

Simultaneamente, ocorrem mudanças na vida conjugal e familiar, ocorrendo uma baixa adaptabilidade ao problema de criar um filho com TEA, dificuldades na coesão familiar e expressões de afeto são comuns nessas famílias. A relação entre pais e irmãos de crianças com TEA pode ser ainda mais comprometida e negligenciada pela imensa quantidade de tempo e cuidados que a criança com TEA necessita. Em relação a esses irmãos, pesquisas mostram que eles se sentem negligenciados, sozinhos e preocupados com o futuro da criança com TEA, em comparação com irmãos de crianças em desenvolvimento típico (CARDOSO e FRANÇOZO, 2015; MAGALHÃES e PEREIRA, 2017).

A adesão a rotinas rígidas e inflexíveis da criança, combinada com a dificuldade de aceitar mudanças, cria inúmeras alterações nas rotinas da família e no envolvimento da família na comunidade, implicando diversas adaptações em relação a todos os membros da família. Como resultado, essas famílias tendem a se isolar dos contextos em que vivem, optando por não participar de atividades com seus familiares, grupos recreativos e de lazer e o resto da comunidade. Em tais contextos, os pais também se referiram à grande necessidade de fornecer informações e educar a comunidade sobre TEA, a fim de proteger seus filhos de preconceitos

e comportamentos hostis (CARDOSO e FRANÇOZO, 2015; MAGALHÃES e PEREIRA, 2017).

O cuidado que as crianças com TEA requerem implica um grande gasto de tempo e energia pelas famílias, causando alterações nas rotinas familiares, incluindo mudanças na gestão e nos horários da família, o que também compromete possibilidades futuras de promoção no trabalho, e até abandono de emprego, como citado anteriormente (MAGALHÃES e PEREIRA, 2017).

A maioria dos estudos também relata que existem sérias preocupações sobre o futuro da criança com TEA, dependendo do estágio de desenvolvimento da criança e dos desafios colocados à criança e à família. O início da escola e a transição da educação pré-escolar para a educação primária são uma fonte de grande preocupação para a maioria dos pais (MAGALHÃES e PEREIRA, 2017), assim como o futuro de uma forma geral, perspectiva essa que será tratada mais à frente.

A família de uma criança autista necessita tanto de atendimento e orientação quanto o próprio indivíduo, não só para sua própria organização e ajustamento, como também para que possa constituir elementos de apoio e ajuda no processo de educação e reabilitação dessa criança. É necessário que os profissionais ligados com o diagnóstico possam auxiliar de forma adequada a família, para que essa possa estar bem informada para auxiliar esta criança (MAIA FILHO et al. 2016).

3.1 PROBLEMAS COMPORTAMENTAIS E DE COMUNICAÇÃO

Crianças com TEA geralmente apresentam atraso na fala, falta de capacidade de resposta social, distúrbios comportamentais e, conseqüentemente, requerem altos níveis de cuidado e ajudam nas atividades da vida diária. Estudos documentaram níveis mais altos de estresse entre pais de crianças com TEA do que entre pais de crianças com outras deficiências de desenvolvimento. Pais e mães muitas vezes discordam sobre maneiras de lidar com os problemas comportamentais da criança. A tensão de cuidar de crianças com TEA pode representar uma ameaça à coesão familiar, que é frequentemente expressa na discórdia conjugal (KAHANA et al., 2015).

3.1.1 DOENÇAS FÍSICAS E SINTOMAS

As crianças com TEA têm necessidades muito mais extensas de assistência à saúde do que as crianças com outras NE de desenvolvimento. Elas também sofrem com mais comorbidades médicas, incluindo epilepsia, distúrbios gastrointestinais e alergias. Dietas restritas e sono interrompido são comuns e impõem desafios de gerenciamento aos pais de crianças com TEA. Esses desafios à saúde física frequentemente interferem nas rotinas de vida e causam preocupações. O gerenciamento médico de comorbidades físicas também pode ser estressante. Em um estudo com pais de crianças pequenas diagnosticadas com autismo, menos da metade dos pais considerou que os médicos abordaram adequadamente suas preocupações sobre os sintomas físicos da criança, mostrando que este é mais um motivo grande de estresse (KAHANA et al., 2015).

3.1.2 DESAFIOS BASEADOS EM SISTEMAS NO ACESSO A ATENDIMENTO E INTERVENÇÃO PRECOCE

Ao lidar com o TEA, os pais e as famílias enfrentam um sistema complexo cheio de cuidados, que incluem muitos desafios, como atraso no diagnóstico e difícil acesso ao tratamento. Esses problemas são agravados pela falta de coordenação entre médicos e educadores que trabalham em um sistema educacional público financeiramente limitado, como o brasileiro. O diagnóstico precoce de TEA (até a idade pré-escolar) é um requisito importante para fornecer benefícios máximos de tratamento às crianças (KAHANA et al. 2015).

Embora o diagnóstico de TEA esteja dentro do alcance da prática médica, atualmente, não há tratamentos médicos aceitos para o autismo. Atualmente, as principais intervenções baseadas em evidências para o autismo são educacionais. A pesquisa empírica apoia a eficácia da intervenção precoce, usando a Análise Comportamental Aplicada (ABA), uma técnica que envolve reforço intensivo e sistemático de comportamentos socialmente apropriados por terapeutas treinados em interações individuais com a criança, demonstrando a importância do acompanhamento psicológico tanto para família quanto para o sujeito com TEA (KAHANA et al., 2015).

Atualmente, poucas escolas públicas oferecem programas baseados em ABA para crianças pequenas. Escolas particulares que oferecem treinamento ABA em geral tende a ser extremamente caras. Os pais geralmente aceitam serviços limitados oferecidos à criança nas

escolas públicas locais, desconhecendo os serviços adicionais que as escolas são obrigadas por lei a fornecer a uma criança com NE (KAHANA et al., 2015).

O mais novo desafio a ser enfrentado pelas com autista e conseqüentemente a famílias, é o retrocesso do direito assegurado pela lei nº a lei 12.764/12, que determina uma Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, previstas nos artigos 2º, III e 3º, III, “b” “a obrigatoriedade do fornecimento de atendimento multiprofissional ao paciente diagnosticado com autismo” (MICHEL, 2020, s/n).

Segundo a autora (2020) o ministro Luis Felipe Salomão no dia 10 de dezembro de 2019, apresentou um projeto que foi votado por unanimidade dando plenos poderes aos planos de saúde caso optem a recusar o custeio de assistência à tratamentos de saúde caso não esteja listado no rol da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). A autora ressalta que essa ação do STJ não afetará somente as pessoas que tem condições de manter um plano de saúde, mas sim a todas as pessoas e famílias vulneráveis que necessitam do auxílio do governo para que possam ter uma qualidade de vida melhor frente ao transtorno ou doença acometida. Que muitas das vezes envolvem doenças raras, tratamento medicamentoso para Câncer, bem como tratamentos ainda não foram analisados pela agência nas revisões periódicas do rol que ocorrem a cada dois.

A autora elucida que a ABA é um método cientificamente comprovado para tratar indivíduos com TEA. A Análise do Comportamento Aplicada “possui amplo embasamento de pesquisas que classificam o tratamento no rol de práticas baseadas em evidência científica. Entretanto por mais que as terapias prescritas por especialistas têm comprovação científica ainda não se encontra listada no rol da ANS e, portanto, não serão mais garantidas pela justiça. Com isso tanto os planos de saúde, bem como o governo podem recusar custear tratamentos mesmo com a emissão de ordem judicial.

3.1.3 ISOLAMENTO SOCIAL E ESTIGMA

O estigma é um conjunto de percepções e reações sociais que acabam por resultar na rotulação, prevenção e a atribuição de alteridade. O estresse surge quando os indivíduos que são estigmatizados internalizam as percepções da sociedade. O autismo coloca o indivíduo em condição altamente estigmatizada, o que é frequentemente visível publicamente, uma vez que crianças com TEA podem exibir comportamentos perturbadores ou antissociais. As famílias

que criam um filho com TEA geralmente são evitadas por vizinhos e amigos, mesmo dentro de suas próprias comunidades (CARDOSO e FRANÇOZO, 2015; KAHANA et al., 2015).

Os pais também devem gerenciar conflitos familiares, incluindo membros da família que julgam que não podem aceitar os desafios comportamentais de crianças com TEA. Os avós geralmente aceitam mais os netos do que outros membros da família, como tias e tios, que têm menos probabilidade de ver a criança com autismo como uma extensão de si mesmos. Os pais de crianças diagnosticadas com TEA são frequentemente forçados a ficar de fora nos domínios da vida social por causa de extensas responsabilidades no cuidado ou devido a outras pessoas evitarem. Assim, a vida social para esses pais se torna restrita e o isolamento social segue (KAHANA et al., 2015).

3.1.4 ESTRESSORES FINANCEIROS E RELACIONADOS AO TRABALHO

Kahana et al. (2015) ressaltar cuidar de uma criança com TEA necessita de ajustes na vida profissional de cuidadores familiares. Os pais podem precisar sair do trabalho devido à dificuldade em encontrar cuidados infantis adequados. Equilibrar o trabalho, bem como, as responsabilidades familiares também pode ser afetado negativamente pelas necessidades de cuidados da criança diagnosticada com TEA. O alto custo e os reembolsos limitados da intervenção precoce impõem grandes encargos financeiros às famílias que cuidam de uma criança com TEA.

Crianças com TEA têm mais consultas médicas e medicamentos prescritos que as crianças em geral e suas despesas médicas anuais são muito maiores que os custos para crianças não autistas. Há também um impacto negativo significativo do TEA na renda familiar, devido à demanda de tempo para cuidar da criança com TEA e à menor capacidade de ambos os pais em manter um emprego remunerado (KAHANA et al., 2015).

3.1.5 PREOCUPAÇÕES SOBRE O FUTURO DO AUTISTA

Um dos principais fatores que causam os transtornos familiares é quanto ao futuro dos sujeitos com autismo, preocupação essa principalmente por causa dos pais, devido às limitações em fornecer seu próprio apoio. Quando os planos de diagnóstico e tratamento são estabelecidos, as famílias sentem-se à vontade, e, para o plano ser desenvolvido, são necessárias sugestões das decisões da família sobre cuidados com a saúde, além do diagnóstico bem estabelecido (BRASIL, 2014).

Há ainda demanda por acesso mais fácil aos serviços de saúde, visando melhor qualidade de vida e menos ansiedade para os pais, sendo necessário que o atendimento seja realizado nos três níveis do sistema de saúde por profissionais treinados para identificar e avaliar os sintomas precoces em crianças com TEA (GOMES et al., 2015).

A falta recursos humanos como, treinamento e sensibilização de profissionais de saúde, como enfermeiros, psicólogos, audiologistas, médicos, assim como outros profissionais especializados, todos trabalhando em equipes interdisciplinares; além de grupos sociais coordenados por profissionais para auxiliar os pais e professores mais bem preparados nas escolas. A falta dos recursos materiais e financeiros como, investimento em pesquisas para validação e criação de ferramentas diagnósticas mais específicas, que venha atender às necessidades dessas crianças e familiares que buscam o diagnóstico e o tratamento da criança, tem atenuado a preocupação dos pais acerca do futuro dos filhos com autismo (GOMES et al., 2015).

Como discutido, o início da interação da família com o diagnóstico infantil com o TEA os obriga a enfrentar uma realidade que ainda é desconhecida, indicando o desafio de ajustar seus planos e expectativas para o futuro, além da necessidade de se adaptar à intensa dedicação e cuidado exigidos pelas necessidades específicas da criança (BRASIL, 2000 e 2014).

Em países de alta renda, famílias de crianças com TEA são avaliadas e, quando necessário, são realizadas intervenções. De acordo com as necessidades específicas dos cuidadores ou membros da família de crianças com TEA, eles recebem apoio pessoal, social e emocional ao seu papel de cuidadores que inclui planos de descanso e emergência, essas medidas contribui para diminuir a preocupação dos pais a relação ao futuro dos seus filhos (GOMES et al., 2015).

No Brasil, o Ministério da Saúde oferece opções terapêuticas nas Unidades de Atenção à Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência, que fazem parte da rede de saúde pública. São oferecidas consultas individuais para reabilitação/habilitação com assistência médica e odontológica, bem como intervenções de atividades de vida na linguagem, comportamentais, emocionais e práticas. Pais e cuidadores também recebem apoio, orientação e até serviços de cuidados terapêuticos específicos, considerando o estresse mencionado anteriormente. No entanto, pode-se observar que esse serviço é fonte de insatisfação das famílias assistidas, indicando a necessidade de acesso e qualidade aprimorados (BRASIL, 2014).

4 O TRATAMENTO PARA OS AUTISTAS E SUA FAMÍLIA

A detecção precoce e o acesso a intervenções e recursos adequados proporcionam às crianças autistas a oportunidade de desenvolver habilidades que podem melhorar o funcionamento geral. Crianças com autismo normalmente requerem mais de um serviço. O tratamento pode incluir uma mistura de intervenções comportamentais, terapia ocupacional, fisioterapia, terapia medicamentosa e intervenções com foco médico. Tratar a criança com autismo também inclui fornecer informações, educação e recursos para os pais e a família (SULLIVAN, 2019).

Estudos documentaram que criar filhos com autismo tem efeitos deletérios na saúde física dos pais. Os resultados adversos da saúde podem se manifestar por ambos os critérios objetivos, como doença diagnosticada e resultados subjetivos da saúde, incluindo a experiência dos sintomas e a funcionalidade reduzida (KAHANA et al., 2015). Cuidar de uma criança com TEA está associado a um risco aumentado de depressão para os pais, que relatam níveis mais altos de sintomas depressivos do que os pais de crianças em desenvolvimento típico ou crianças com outras deficiências de desenvolvimento. Preocupações com o prognóstico a longo prazo para a criança também podem aumentar a ansiedade dos pais e avós (KAHANA et al., 2015).

O apoio psicológico aos pais e cuidadores, a promoção e o desenvolvimento de técnicas de abordagem e o esclarecimento sobre o transtorno, assim como os limites da criança com o Transtorno do Espectro Autista, são necessários para se obter uma melhor instrumentalização do dia a dia e diminuição no nível de estresse (MIELE e AMATO, 2018).

Segundo Gomes (2015), é mais comum que os responsáveis estejam mais interessados em buscar ajuda psicoterapêutica para o paciente autista do que para si próprios, ou ainda para outros componentes da família.

Ter um ambiente terapêutico permitirá aos pais manifestarem seus conflitos adormecidos, uma vez que, frente a um receptor capacitado para escuta, podem usar o tempo e espaço para abordar as angústias vivenciadas que não são relatadas em casa, o que pode trazer modificações na forma de lidar com os desafios no funcionamento familiar (CUSTÓDIO, 2014).

Uma família coesa e equilibrada emocionalmente e que não ignore os problemas existentes, tem maior probabilidade de adaptabilidade aos desafios proporcionados pelo autismo. O processo de aconselhamento informativo no momento do diagnóstico também resulta em menor estresse familiar e maior adesão as terapêuticas adotadas (CUSTÓDIO, 2014).

Dessa forma, o prognóstico quanto ao futuro da criança autista pode ser mais claro quando há a colaboração da família, junto aos profissionais que atendem a criança, seja repassando os comportamentos que a criança adota em determinadas situações, seja atendendo as propostas terapêuticas estabelecidas pelo tratamento (CUSTÓDIO, 2014).

4.1 APOIO SOCIAL

Autores tem conceituado o *coping* como uma conjuntura de táticas que permite o sujeito a se adaptar situações estressoras ou adversas, esse conjunto de estratégias pode se estruturar de duas formas focando no problema ou na emoção. “As estratégias de *coping* mais populares são as de apoio dos membros da família. Uma família que funcione bem pode diminuir o stress no sistema familiar e pode melhorar as vivências de uma criança com autismo” (HERBES E DALPRÁ, 2016, p.138).

Para que as famílias possam lidar com as necessidades e dificuldades acarretadas pelo TEA na sua organização e na estrutura familiar, elas necessitam de uma rede de apoio que possam proporcionar suporte cognitivo, emocional, social e até financeiro, suportes estes proporcionados por terceiros. Para os autores essa rede de apoio social é composta por pessoas da sociedade/comunidade, profissionais das assistências, bem como familiares e amigos que fazem parte do conjunto das relações interpessoais sujeito e este percebe como papéis significativos frente a nova realidade por eles enfrentada (HERBES E DALPRÁ, 2016).

A teoria do *coping* reconhece os papéis melhoradores do apoio social e estratégias eficazes de enfrentamento para alcançar melhores resultados para todos os membros da família. Os pais de crianças com TEA, principalmente, se beneficiam com o apoio social. Um requisito importante para obter apoio social é a disposição de articular as necessidades de apoio e de aceitar o apoio de avós e outros. Estudos mostraram que o apoio informal serve como um amortecedor de estresse mais eficaz do que o apoio formal à maioria dos pais de crianças com TEA. Na medida em que existam interações estreitas e boas comunicações com os avós, os pais podem solicitar aos avós apoio emocional, além de assistência prática. Verificou-se que os avós são úteis entre amigos, em casos de conflito familiar, incluindo aqueles entre irmãos (KAHANA et al., 2015).

O apoio formal também pode amortecer o impacto dos estressores relacionados ao cuidado de crianças com TEA. Verificou-se que grupos de apoio, incluindo vínculos com outras famílias que vivem com uma criança com TEA, são benéficos. A participação em grupos de apoio pode levar a maior satisfação e a papéis de advocacia aprimorados para os pais na defesa

da causa de seus filhos. Os avós também podem participar de grupos de apoio e transmitir dicas úteis sobre autismo. Eles também podem ser a ponte entre os pais e o mundo social, oferecendo apoio tangível e emocional (CARVALHO et al., 2018; KAHANA et al., 2015)

É essencial que os profissionais de saúde sempre assistam essas famílias, fornecendo apoio e orientação para aqueles que moram com uma criança diagnosticada com TEA, intervindo quando necessário, oferecendo práticas complementares e alternativas, como os extensos e/ou permanentes períodos de dedicação exigidos por essas crianças, que, em muitos casos, resultam na diminuição das atividades de trabalho e lazer e até mesmo na negligência dos cuidados de saúde do outro (GOMES et al., 2015).

A troca de informações no nível interpessoal em estratégias como a dinâmica do grupo é capaz de fornecer apoio emocional e ajudar essas famílias a serem mais resilientes em relação à demanda de reestruturação e dedicação aos filhos, além de ajudá-los a se sentir socialmente incluído e aceito (GOMES et al.2015)

4.1.2 PAPEL DO PSICÓLOGO NA REESTRURAÇÃO FAMILIAR FRENTE DIAGNÓSTICO DO AUTISMO

O TEA por se tratar de um transtorno invasivo do neurodesenvolvimento afeta significativamente o sujeito na sua integralidade que engloba desde a suas funções cognitivas, sociais e comportamentais. Tais alterações não compromete somente a qualidade de vida da pessoa com autismo. A família frente aos novos arranjos familiares passa adequar a um novo estilo de vida depois da chegada e ou/ descoberta do filho autista, a dinâmica familiar é atravessada por mudanças e rupturas abruptas que gera dor e sofrimento a seus membros (BEZERRA et al., (2016).

As autoras (2016, s/n), ressalta que para minimizar os impactos decorrente do transtorno e proporcionar melhor qualidade de vida aos membros da família que tem um ou mais ente querido com autismo é preciso que aja uma reestruturação na dinâmica familiar, essa reestruturação é mediada por profissionais da psicologia.

Um dos focos e fenômeno estudado pela psicologia são as relações, como o sujeito relaciona consigo mesmo e com o outro. A primeira é chamada de relação intrapessoal e a segunda interpessoais e ambas influenciam no comportamento e percepção do sujeito diante da realidade vivida. Frente isso a psicoterapia exerce um papel primordial no tratamento com a família do autista, visibilizando a relação entre os membros da família, família e sociedade, bem como o controle emocional destes (SOUZA, 2018). O atendimento terapêutico com as

famílias tem por objetivo podem “mediar e trabalhar a singularidade familiar, a fim de resgatar os objetivos, sonhos e metas pensadas anteriormente ao nascimento do filho que, por ventura, foram descartadas pós-diagnóstico”. A psicologia ver a família como fator otimizador essencial para mudanças (BEZERRA et al., (2016).

Para que as mudanças ocorram é necessário que o psicólogo conheça a dinâmica familiar antes e depois da chegada do membro autista no cerne familiar, em especial as crenças socioculturais e econômicas, assim como a realidade enfrentada por essas famílias (BEZERRA et al., 2016). As autoras presumem ainda que as crenças citadas acima se refere ao padrão normativo de família perfeita imposto pela sociedade, as crenças religiosas, expectativa e idealização do filho perfeito, o recebimento do diagnóstico de forma abrupta, entre outras. É de extrema importância que o psicólogo atue na desmitificação desses paradigmas para que a partir disso o sistema familiar possa construir e reconstruir conceitos acerca dos elementos levando no contexto terapêutico.

Custódio (2014) em seu estudo conclui a importância do esclarecimento acerca do transtorno, assim como, desmitificação dos constructos que as próprias famílias elaboram a partir de informações formais e não informais, em que a segunda nomeia aquilo que é explicado pelo senso comum, sendo a primeira as informações empíricas. A autora elucida que esse trabalho realizado com as famílias via acesso público é oferecido pelo CRAS – Centro de Referência de Assistência social. As famílias chegam com conceitos e tabus já elaborados acerca do transtorno por meio de uma roda de conversar é possível esclarecer e desmistificar esses conceitos.

O psicólogo irá nortear a roda de conversar de início temas simples e até os mais complexos sobre o autismo e suas implicações na rede familiar, bem como as famílias vivenciam a nova realidade. Escutando atentamente as peculiaridades de cada membro das famílias ali presente, munido de arcabouço teórico, mas que forma simples possa desmitificar e ressignificar o papel de cada uma na dinâmica familiar. Para que assim possam resgatar sonhos perdidos e expectativas frustradas frente ao diagnóstico TEA. E a partir dessa nova perspectiva de vida as famílias possam se reinventarem frente as dificuldades impostas pelo transtorno, que possibilitará uma melhor reestruturação na dinâmica familiar que impactará numa melhor qualidade de vida dos mesmos (CUSTÓDIO, 2014).

É possível trabalhar com o autista e sua família as mais diversas abordagens da psicologia, entretanto estudos tem revelado que o método comportamental tem se mostrado mais eficaz no tratamento individual da pessoa com autismo quanto para a família para que desmitifiquem a ideia elaborada que eles têm acerca da deficiência do filho afim de quebrar

tabus como de que seu filho não tem capacidade e são dependentes. Esse método permitir auxiliar a família diante da nova realidade adaptar-se.

Dessa forma o tratamento psicológico realizado com as famílias permite ir além das orientações passada a essas famílias relacionada a seu filho, resgatando a confiança e a autoestima que foram perpassadas diante as dificuldades que o transtorno aborda. E perante as singularidades e dentro das especificidades de cada membro da família o psicólogo pode atuar mediando as fases emocionais vivenciada pela família de forma e intensidade diferente por cada membro, a administrar o tempo para que a família possa praticar atividades que eram realizadas anteriormente com o nascimento do filho e a descoberta do diagnóstico, construindo uma rotina próxima a qual era vivenciada anteriormente pela família por exemplo as relações intra e interpessoais dessa família, que possibilita reatar vínculos afetivos que foram dissipados entre os membros familiares, bem como amigos, vizinhos e si inserir novamente a sociedade abandonando a ideia do afastamento social (BEZERRA et al., 2016).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pacientes com TEA podem apresentar sintomas precoces e graves nas áreas de socialização, comunicação e cognição. Antes do diagnóstico, suas famílias convivem com o desafio de buscar a identificação do distúrbio e, após o diagnóstico, surgem novas dificuldades, por exemplo, como lidar com os sintomas e maus serviços de saúde, educação e lazer.

Para Bezerra et al. (2016) a interação inicial com a criança com TEA exige a reestruturação dos arranjos familiares, o que muitas vezes causa sobrecarga emocional e física aos seus membros, principalmente à mãe, reduzindo a qualidade de vida de todos os membros da família. A sobrecarga familiar pode ser atenuada, alcançando um diagnóstico efetivo e oportuno, melhorando o conhecimento sobre o transtorno, compartilhando o estabelecimento de planos de cuidados adequados e melhorando a rede de apoio social para crianças com TEA e suas famílias.

Se faz necessário frisar a importância do papel do psicólogo e o quanto as diversas abordagens da psicologia em destaque a análise comportamental, tem contribuído para que aja novos arranjos familiares frente as dificuldades vivenciadas pelo autista e sua família. O trabalho do psicólogo repercutirá de forma positiva na reestruturação da dinâmica familiar, resgatando sonhos e expectativas que estavam perdidos, minimizando assim os impactos causados pelo transtorno, proporcionando uma melhor qualidade de vida a toda a família (BEZERRA, et al.2016).

Estudos da literatura demonstraram que o desempenho integrado de profissionais como psicólogos, enfermeiros, médicos, audiologistas e professores em dinâmica familiar resulta em melhoria da qualidade de vida e na capacidade dos cuidadores de lidar com os sintomas dos pacientes com TEA. Nesse sentido, a articulação em rede, a integralidade e a continuidade dos serviços de saúde podem constituir um conjunto de referências capazes de acomodar essas crianças e suas famílias. As dificuldades no acesso aos serviços de saúde e o apoio social adequado contribuem para aumentar os níveis de estresse dos cuidadores de crianças diagnosticadas com TEA (BRAGA e ÁVILA, 2004; GOMES et al. 2015).

Nesse contexto, torna-se essencial que o Sistema Único de Saúde ofereça atendimento aos pacientes com TEA, reintegrando-os socialmente, orientando as famílias e fornecendo estratégias de apoio social por profissionais capacitados, em especial o psicólogo, além de oferecer acesso a atividades de lazer e entretenimento, com consequentes ganhos em saúde e qualidade de vida desses indivíduos, assim como de suas famílias.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)**. Disponível em: <<https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm>>. Acesso em: 21 out 2019.
- BENTES, Caroline C. A.; BARBOSA, Daniele C.; FONSECA, Jaine R. M.; BEZERRA, Luara C. **A família no processo de inclusão social da criança e adolescente com autismo: desafios na sociedade contemporânea**. 2016. Disponível em: <<http://intertemas.toledoprudente.edu.br/index.php/Social/article/view/5948/5655>>. Acesso em: 17 ago 2019.
- BEZERRA, Hannah C. de J.; VIEIRA, Dandara V. M.; SILVA, Jullyany M. da; OLIVEIRA, Priscila G. de; AMORIM, Betânia M. de O. **O sofrimento das famílias frente o diagnóstico de autismo: uma revisão sistemática da literatura**. 2016. Disponível em: <https://editorarealize.com.br/revistas/cintedi/trabalhos/TRABALHO_EV060_MD1_SA6_ID118_12102016134350.pdf>. Acesso em: 17 ago 2019.
- BOSA, Cleonice A. **Autismo: intervenções psicoeducacionais**. *Rev Bras Psiquiatr*, v. 28, n. Supl. 1, 2006. Porto Alegre. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v28s1/a07v28s1.pdf>. Acesso em: 26 out 2019.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Autismo: Orientação para Pais**. 2000. Brasília, DF: [s.n.]. Disponível em:< http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03_14.pdf>. Aceso em: 21 out 2019.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. 2014 Brasília, DF: [s.n.]. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf>. Acesso em: 21 out. 2019.
- CARDOSO, Mayara F.; FRANÇOZO, Maria de F.C. **Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio**. 2015 Vol. 41, n. 2 Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/revistasauade/article/view/15338/pdf_1>. Acesso em: 17 ago 2019.
- CUSTÓDIO, Cláudia DE S. **Autismo: Diminuição do Impacto Inicial Junto a Família**. Univ. Fed. S. C.2014. Disponível em:<<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/167229/Claudia%20de%20Souza%20Custodio%20-%20Psico%20-%20TCC.pdf?sequence=1&isAllow ed=y>>_. Acesso em: 15 nov 2019.
- ESTANISLAU, Gustavo; BRESSAN, Rodrigo Affonseca. **Saúde Mental na Escola: O que os Educadores Devem Saber**. Ed. Artmed, Porto Alegre, 2014. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?id=6uQVBAAQBAJ&pg=PA13&hl=ptBR&source=gb_s_selected_pages&cad=2#v=onepage&q&f=false>. Acesso em: 23 set 2019.
- GAIATO, Mayra. **S.O.S. Autismo**. Guia completo para entender o Transtorno do Espectro Autista. 2018. 1ª ed. Ed. Nversos. São Paulo.
- GIL, Antonio C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6 ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOMES, Paulyane T.M.; LIMA, Leonardo H.L.; BUENO, Mayza K.G.; Araújo, Liubiana A.; SOUZA, Nathan M. **Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática.** *Jornal de Pediatria*, v. 91, n. 2., pp. 111-121. Porto Alegre, 2015. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/jped/v91n2/pt_0021-7557-jped-91-02-00111.pdf >. Acesso em: 30 set 2019.

HERBES, Nilton E.; DALPRÁ, Liane R. **Crianças com autismo, família e espiritualidade.** *Rev. Semestral de Teologia e Ciências das Religiões*, vol.10, n.15. 2016. Disponível em: <<http://revista.faculdadeunida.com.br/index.php/reflexus/article/view/349/344>>. Acesso em: 03 abr 2020.

JONES, Jenna B. **Family quality of life for parents of children with Autism: The role of social support and unsupportive social interactions.**, 2018. Disponível em: <<https://scholar.uwindsor.ca/cgi/viewcontent.cgi?article=8529&context=etd>>. Acesso em: 15 nov 2019.

KAHANA, Eva; LEE, Eun Jeong; KAHANA, Jeffrey, GOLER, Kahana; BOAZ, Kahana; SHICK, Sarah; BURK, Erin e BARNES, Kay T. **Childhood autism and proactive family coping: Intergenerational perspectives.** *Journal of Intergenerational Relationships*, v. 13, n. 2, p. 150–166, 1 jan. 2015. Disponível em: < <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15350770.2015.1026759> >. Acesso em: 19 set 2019.

MAGALHÃES, Lucia. S.; PEREIRA, Ana. P. S. **Early Intervention in Autism Spectrum Disorder : Concerns and Support of Portuguese Mothers. Education and Training in Autism and Developmental Disabilities**, v. 52, n.4 September, p. 240–251, 2017. Disponível em: <https://www.jstor.org/journal/eductraiautideve>. Acesso em: 28 out 2019.

MAIA FILHO, Antônio. L. M.; NOGUEIRA, Louyse A. N. M.; SILVA, Kamila C. de O.; SANTIAGO, Roberta F. **A importância da família no cuidado da criança autista.** *Rev. Saúde em Foco*, v. 3, n. 1, p. 66–83, 2016. Disponível em: <<http://www4.fsnet.com.br/revista/ind ex.php/saudeemfoco/article/view/719/1000>>. Acesso em: 02 nov 2019.

_____. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais.** American Psychiatric Association. DSM-5. 2014. 5ª ed. Ed. Artmed. Porto Alegre.

MICHEL, Renata. **Decisão desfavorável do STJ coloca tratamento de autistas em risco.** 2020. < <https://www.comportese.com/2020/01/decisao-desfavoravel-do-stj-coloca-tratamento-de-autistas-em-risco> >. Acesso em: 28 mar 2020.

MIELE, Fernanda. G.; AMATO, Cibelle A. DE LA H. **Transtorno do espectro autista: Qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão da literatura.** *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, v. 16, n. 2, p. 89–102, 2018. Disponível em: < <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cpdd/v16n2/v16n2a11.pdf> >. Acesso em: 13 nov 2019.

MONTE, Larissa. DA C. P.; PINTO, Arlan A. **Família e Autismo: Psicodinâmica Familiar diante do Transtorno e Desenvolvimento Global na Infância.** *Rev. Estação Científica*, v. 14, n. julho-dezembro, 2015. Disponível em: < https://portal.estacio.br/d ocs%5Crevista_estacao_cientifica/02-14.pdf >. Acesso em: 13 ago 2019.

SACCÀ, Angela; CAVALLINI, Francesca.; CAVALLINI, Maria. C. **Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review.** Journal of Clinical & Developmental Psychology, v. 1, n. 3, p. 30–44, 2019. Disponível em: <<http://cab.unime.it/journals/index.php/JCDP/article/viewFile/2174/pdf>> Acesso em: 15 set 2019.

SCHMIDT; Carlo e BOSA, Cleonice. **A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo.** 2003. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/3229/2591>> Acesso em: 15 set 2019.

SIMIONATO; Marlene Ap. W.; OLIVEIRA, Raquel G. **Funções e transformações ao longo da história.** <Disponível em: <<http://www.institutounipac.com.br/aulas>>. Acesso em: 19 de set 2019.

SOUSA, Andréa C. de. **O perfil psicossocial do autismo e suas relações familiares.** Rev. Científica FacMais, Vol. XII, n.1. 2018. Disponível em: <<http://revistacientifica.facmais.com.br/wp-content/uploads/2018/06/11.-O-PERFIL-PSICOSSOCIAL-DO-AUTISMO-E-SUAS-RELA%20C3%87%C3%95ES-FAMILIARES.pdf>>. Acesso em: 05 mar 2020.

SULLIVAN, N. **Autism: Parents' Experience with Access and Engagement in Therapeutic and Community Resources.** [s.l.] Capella University, 2019.

SPROVIERI; Maria H.; ASSUMPTÃO, Francisco B. **Dinâmica Familiar de Crianças Autistas.** 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/anp/v59n2A/a16v592a.pdf>> Acesso em: 19 de setembro de 2019.

TOMANIK, Stacey; HARRIS, Gerald E. HAWKINS, Jacqueline. **The relationship between behaviors exhibited by children with autism and maternal stress.** 2004. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/232051281_The_relationship_between_behaviors_exhibited_by_children_with_autism_and_maternal_stress>. Acesso: 13 set 2019.

VOLKMAR; Fred R.; WIESNER, Lisa A. **Autismo: Guia essencial para compreensão e tratamento.** 1 ed. Ed. Artmed São Paulo.

ZAHAR, Jorge. **Enfrentando o autismo: a criança autista, seus pais e a relação terapêutica.** 1 ed. Ed Zahar. Rio de Janeiro, 2001.