



Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais

**Márcia Rejane Semensato
Carlo Schmidt
Cleonice Alves Bosa**

Resumo: Este estudo tem como objetivo explorar a percepção parental a respeito das prioridades e necessidades no cuidado dos filhos com autismo. Baseia-se na observação de um grupo de pais de indivíduos com autismo, que tem como principal função o apoio e orientação aos familiares. Os relatos referem-se à síntese da observação de cinco encontros grupais, posteriormente examinados através de análise de conteúdo. Os resultados apresentam categorias relativas às dificuldades e sucessos ao manejar Problemas de Comportamento na rotina diária, as Influências das Relações Familiares e as Dificuldades na Relação com Profissionais e Serviços de Saúde. Esses resultados ressaltam a importância do trabalho grupal com os familiares de pessoas com autismo e a necessidade dos profissionais de valorizar a escuta da percepção parental sobre suas experiências e necessidades a fim de estabelecer planos terapêuticos adequados ao indivíduo autista como alguém inserido em um contexto familiar.

Palavras-chave: autismo, família, grupos de apoio.

Group for families of persons with autism: Parental experiences reports

Abstract: The purpose of this study is to explore the parental perception of the priorities and needs of parents in taking care of their children with autism. It is based on the observation of a group for parents of autistic children. The goal of this group is to provide family support and orientation. The reports refer to the observation synthesis of five group meetings, later examined by analysis of content. The results show different categories related to hardships and successes on Handling Behavior Problems on daily routines, the Influences of the Family Relationship and also the Family Difficulties on the Relationship with Professionals and Health Services. These results highlight the importance of supporting groups for autistic's family members and the needs for professionals to take into account the relevance of parental perceptions about their experiences and needs in order to establish therapeutic plans adequate to the autistic person as an individual in a family context.

Keywords: autism, family, supporting groups.

Autismo

A tendência atual é considerar o autismo como uma síndrome comportamental de etiologias múltiplas (Klin, 2006). No DSM IV-TR (2002), o Transtorno Autista, figura entre os Transtornos Globais do Desenvolvimento, tendo como critérios diagnósticos a presença de alterações qualitativas nas interações sociais recíprocas e nas modalidades de comunicação, bem como de interesses e atividades restritas, estereotipadas e repetitivas, se manifestando até os trinta e seis meses de idade.

Estudos de seguimento têm mostrado que adultos com autismo tendem a modificar o seu comportamento ao longo do ciclo evolutivo (adolescência e adultez).

Por exemplo, são relatadas menores dificuldades às mudanças nas relações com pares, ao passo que os interesses restritos e repetitivos podem persistir ao longo da vida (Gadia, Tuchman & Rotta, 2004; Howlin et al. 2004). O autismo também tem sido associado a problemas de comportamento, tais como a hiperatividade, impulsividade, agressividade, comportamentos autodestrutivos, além de distúrbios de humor e de afeto (DSM IV-TR, 2002; Gadia & cols., 2004).

No intento de explicar esses comportamentos à luz das relações familiares, em décadas passadas houve uma tendência em se destacar as influências unidirecionais do comportamento dos pais sobre a criança (Bettelheim, 1967; Eisenberg, 1956). Porém, atualmente a influência do comportamento da criança sobre os pais e a natureza recíproca dessas relações tem ganhado espaço (Bosa, 2002; Hastings, 2002; Kim, Greenberg, Seltzer & Krauss, 2003; Schmidt & Bosa, 2007). Essa mudança de perspectiva foi responsável por um aumento de interesse nas influências bidirecionais entre a pessoa com autismo e seus familiares.

A família de pessoas com autismo

Tendo em vista as dificuldades inerentes à prestação de cuidados continuados a indivíduos com autismo, estudos têm demonstrado a existência de altos níveis de estresse parental (Bosa, 2002; Hastings, 2002; Konstantareas & Homatidis, 1989; Schmidt & Bosa, 2007), principalmente nas mães (Bosa, 2002; Schmidt & Bosa, 2007). A sobrecarga de tarefas (ex.: cuidados com a criança, responsabilidades com consultas e com a casa), demora na lista de espera para atendimentos, despesa com diversos profissionais, pouco espaço para cuidados pessoais e das suas outras relações (Bosa, 2002) e o excesso de responsabilidades concentrado nas mães (Schmidt, 2004) são aspectos frequentemente presentes nos relatos dessas famílias, mostrando a necessidade de intervenções que levem em consideração toda a unidade familiar (Bosa, 2002). Esses estudos reforçam a importância do acompanhamento e orientação dos familiares, visando auxiliar na redução direta do estresse familiar.

Ainda que várias pesquisas mostrem os benefícios da orientação familiar dada pelos profissionais (Dvortcsak & Ingersoll, 2006; Hastings, 2002; Kim & cols., 2003; Prichard, 2004), outros estudos apontam a existência de estressores experimentados pelos pais ao lidarem com os mesmos (Jones & Passey, 2004). Esses mesmos autores, no entanto, ressaltam que algumas intervenções, como os grupos de apoio, podem auxiliar a reduzir o estresse, pois facilitam a coesão e integração da unidade familiar.

Como principal responsável, a família vê-se frente à necessidade de dar conta de uma grande demanda de cuidados diários, o que tem se relacionado aos índices elevados de tensão física e psicológica, culpa e risco de crise nas mães (Schmidt & Bosa, 2003). Além disto, alguns estudos relatam uma correlação entre problemas de comportamento de crianças com transtornos do desenvolvimento e os níveis de estresse, depressão e ansiedade nos pais (Bosa, 2002; Hastings, 2002; Kim & cols., 2003; Trevarthen, 1996).

Por outro lado, entre os fatores protetivos encontram-se o desenvolvimento de estratégias de *coping* (Lazarus & Folkman, 1984; Schmidt, Dell'Aglio & Bosa, 2007), o processo de resiliência familiar (Yunes & Szymansky, 2001) e o *locus* de controle parental (Jones & Passey, 2004). Pesquisas mostram que, quando acionados de modo adequado às necessidades específicas de um grupo familiar, estes fatores podem auxiliar na superação da crise e fortalecer estratégias e mudanças estruturais da família (Carter & McGoldrick, 2001). Porém, parece que estes recursos não estão cumprindo satisfatoriamente seu papel nas famílias de pessoas com autismo, já que estas têm sido descritas a partir da tendência à comunicação pouco clara entre seus membros, pouca individualização e integração e um relacionamento conjugal não gratificante (Falcetto, 1989; Sprovieri & Assumpção Jr., 2001).

Para que uma intervenção consiga atingir resultados satisfatórios, torna-se imprescindível que seus objetivos estejam voltados à abordagem das necessidades específicas da população a que se destina. Nesse sentido, o modelo inspirador desse estudo, é o modelo de Bradford (1997), desenvolvido para o estudo do impacto da doença crônica na família. Esse modelo propõe uma abordagem psicossocial, que integra concepções cognitivas e sistêmicas, na área da Psicologia da Saúde. O modelo de adaptação à doença crônica de Bradford (1997) postula que a doença crônica é uma condição específica que requer cuidados especiais. Portanto o objetivo desse estudo foi explorar as prioridades e necessidades parentais frente aos cuidados diários do filho com autismo, através da observação de um grupo de pais, cujos encontros eram sistemáticos.

Método

Participantes

Participou deste estudo um grupo composto por 7 mães e pais de crianças, adolescentes ou adultos com diagnóstico de Transtorno Autista de um centro de atendimento particular em Porto Alegre. O grupo tinha frequência quinzenal e duração de uma hora por encontro, sendo aberto a todos os pais e mães de crianças e adolescentes atendidos no local.

Delineamento e procedimentos

Trata-se de um estudo exploratório que buscou identificar os principais temas que emergiram no grupo através da síntese da observação e do registro dos relatos dos pais, com base em cinco encontros. Esses encontros eram coordenados pelo Psicólogo da instituição e pela autora deste estudo, a qual também atuava diariamente no atendimento aos filhos dos participantes do grupo.

Por questões éticas, o contrato de pesquisa foi feito previamente com o grupo, o qual esteve ciente e aprovou a execução deste estudo. O trabalho grupal tinha um enfoque psicoeducacional, buscando oferecer orientação e oportunizar a troca de experiências entre os pais de pessoas que tem em comum um filho com autismo.

Instrumentos e materiais

Foi utilizado para a coleta de dados os relatos dos conteúdos expressos durante os encontros, registrados em um diário de campo pela observadora. Os dados do diário de campo foram posteriormente agrupados em categorias por temas, através do método de análise de conteúdo e tratados de forma interpretativa (Bardin, 1977). As unidades de análise foram construídas, portanto, a partir da compreensão dos temas surgidos nos encontros grupais.

Resultados

As categorias geradas na análise de conteúdo, a partir do relato dos pais no grupo foram: a) Manejo de Comportamento b) Relações com Profissionais e/ou Serviços de Saúde, c) Influência das Relações Familiares e Envolvimento no Cuidado com o Filho. A categoria de Manejo do Comportamento refere-se aos relatos de dificuldades na compreensão e manejo dos comportamentos do filho. A categoria envolvendo as Relações com Profissionais e Serviços de Saúde, caracteriza-se pelos relatos da percepção parental sobre o apoio prestado pelos profissionais de saúde e dificuldades de acesso aos serviços de saúde, pouco consenso entre os profissionais e demora para o diagnóstico. Já na categoria envolvendo as Relações Familiares, foram citadas as relações entre os pais e a relação com demais filhos e com outros familiares no que concerne aos cuidados e envolvimento com o filho com autismo.

Discussão

A psicopatologia familiar, no modelo preconizado por Bradford (1997), não é vista como uma consequência direta da ocorrência de doenças crônicas na família, mas como um processo que depende, entre outros aspectos, da forma como a família maneja os estressores. A ênfase é dada à forma como se comportam a criança e sua família frente aos desafios inerentes a esta situação, baseando-se numa perspectiva sistêmica para o entendimento do fenômeno. Na observação dos encontros grupais, um fato que mereceu destaque foi a presença majoritária de mães. Isto pode ser entendido pelo fato de elas serem as principais responsáveis pelos cuidados diretos do filho com autismo, justificando sua necessidade de maior busca de apoio do que os pais (Fávero, 2005; Schmidt, 2004). Portanto, compreende-se também por que a

maior parte dos estudos sobre estresse e depressão familiar enfocam as mães (Bosa, 2002; Schmidt, 2004; Trevarthen, 1996).

Na categoria de Manejo do Comportamento, observaram-se dificuldades na compreensão e o manejo dos comportamentos do filho. A falta de uma sinalização clara, por parte da criança, acerca de suas necessidades e desejos (Bosa, 2002), impele o cuidador a manter-se sempre extremamente atento a fim de compensar esta falta. O controle e supervisão, portanto, ficam ligados a uma necessidade de prestar atenção quase que integral a ele. O desejo de ser auxiliado na comunicação com o filho aparece nas inúmeras dúvidas dos familiares sobre o que significam determinados comportamentos do filho (ex: agitação, teimosias, não atendimento de solicitações, morder-se, negar-se a andar). Pelos relatos, percebe-se que o sucesso na comunicação, por si só, costuma ser sentido com satisfação e expectativas mais positivas.

Mostra-se uma tarefa difícil antecipar-se a algo que não se entende, tanto para pessoas com autismo, quanto para os cuidadores (pais, irmãos, educadores). O senso de previsibilidade e de controle facilita a adaptação dos indivíduos com autismo (Bosa, 2002) e deve fazer parte do ambiente, pois sintomas como a depressão, a ansiedade, autoagressão e hiperatividade tendem a se reduzir em uma ambiente favorável, isto é, organizado, calmo, onde todos saibam o que é esperado deles, e com meios apropriados de se comunicar (Gilberg, 2005).

A teoria da mente explica a dificuldade antecipatória e a necessidade de organização do ambiente. De acordo com Uta Frith (1989), a teoria da mente refere-se à habilidade para pensar sobre os próprios pensamentos e sobre o dos outros, possibilitando uma adequação e sucesso nas interações. A teoria da mente é uma das dificuldades mais significativas dos indivíduos com autismo (Frith, 1989).

As possibilidades de intervenção com pessoas com autismo, podem envolver abordagens educacionais, terapias comportamentais e farmacoterapia (Facion, 2002; Martins, Preussler & Zavaschi, 2002). Os alvos básicos do tratamento de um indivíduo com autismo são estimular o desenvolvimento social e comunicativo, aprimorar o aprendizado e a capacidade de solucionar problemas, diminuir comportamentos que interferem no aprendizado e no acesso às oportunidades para experiências do cotidiano e ajudar as famílias a lidar com o autista (Bosa, 2006). Quanto à tendência a apresentar pouca generalização das habilidades adquiridas em um ambiente (Klin, Jones, Schultz & Volkmar, 2003), Bosa (2006) sugere que uma estratégia de sucesso, pode ser o aprendizado de habilidades sociais em situações específicas.

Os problemas de comportamento têm sido uma dificuldade percebida pelos pais no manejo dos filhos com autismo (Gadia & cols., 2004; Schmidt, 2004). Nos relatos grupais a sensação de impotência frente ao comportamento do filho foi associada pelos pais a uma sensação de irritação e redução do senso de autocontrole. O sentimento de impotência mostrou-se frequente, desde os cuidados de rotina até situações de doenças ou mudanças, decorrendo das dificuldades de entendimento e manejo dos mesmos.

Os comportamentos parentais coercitivos e ineficazes relatados (ex: vontade de brigar ou bater no filho), foram associados à dificuldade de entender e manejar atitudes, tais como rasgar as próprias roupas, rejeitar alimentos, se autoagredir. Na literatura encontra-se que há o risco que pais sob estresse, adotem comportamentos que reforçam os problemas de comportamento da criança (Hastings, 2002; Neidert, Iwata, & Dozier, 2005), ou seja, influências recíprocas dos comportamentos (Hastings, 2002). Já o entendimento de determinados comportamentos (ex. agitação) mostrou-se um fator de redução de tensão. Jones e Passey (2004), por exemplo, entendem que a orientação e informação tendem a aumentar o senso de controle parental.

Por vezes, os pais relatam confusão, por não conseguir diferenciar questões comportamentais ligadas ao ambiente, das ligadas às características do autismo ou até de possíveis efeitos de medicação. É possível que as dificuldades das pessoas com autismo em expressar suas necessidades e desejos de forma efetiva (Scheuer, 2002), levem os pais a se sentirem extenuados na tentativa de estabelecer uma comunicação.

Apesar da tendência à sobrecarga, algumas mães relataram a sua percepção acerca de uma possível relação entre o seu próprio estado de humor e a tranquilidade apresentada pelo filho. De acordo com Bosa (2002), os indivíduos autistas são bastante sensíveis às mudanças de humor de seus cuidadores, talvez por reagirem ao aspecto não verbal do comportamento (ex.: tom de voz, expressão facial, pressão do toque), mesmo que não saibam significá-lo. Além disso, há evidências que os problemas de comportamentos desses indivíduos podem desenvolver-se como uma tentativa de comunicação (Scheuer, 2002).

Os comportamentos preocupantes relatados envolveram aspectos que afetavam diretamente os pais ou a rotina familiar, como teimosia e agitação nos cuidados rotineiros (ex: na alimentação, no banho, nas saídas, no vestir-se), enquanto os comportamentos preocupantes menos relatados (beliscar-se, morder-se) foram os autoabusivos. Nos estudos de Konstantareas e Homatidis (1989), os comportamentos autoabusivos foram os maiores preditor paternos de estresse, enquanto que a irritabilidade e a idade mais avançada da criança foram o maior preditor materno de estresse.

Observaram-se também relatos de satisfação pelo entendimento e pelo manejo das peculiaridades do comportamento do filho. Essa capacidade de desenvolver uma forma própria e eficaz de lidar com as situações estressantes é considerada um aspecto de saúde dessas famílias. A autoeficácia parental (Bandura, 1977), fatores de personalidade, sociais e culturais (Fávero, 2005), a resiliência (Yunes & Szymansky, 2001) e a confiança nos profissionais (Lazarus & Folkman, 1984) têm sido relacionados a uma maior tolerância à frustração para lidar com estas situações. Estudos com familiares apontam evidências que enquanto algumas mães desenvolvem problemas referentes à saúde mental, outras são capazes de manter seu bem estar emocional (Fávero, 2005; Kim & cols., 2003).

Tem sido sugerido que a pessoa autista não suporta o toque físico ou aproximações (Aarons & Gittens, 1992), porém nos relatos grupais o filho, por vezes, foi descrito como “grudento”, principalmente em momentos de medo, doença e necessidade de auxílio. A literatura mostra que a busca de contato físico pode ser intensa (Trevvarthen, 1996) e apesar da falta de reciprocidade ser um marcador significativo do autismo, a noção de uma criança não comunicativa e sem afeto não corresponde às observações (Bosa, 2002), havendo, inclusive, evidências de desenvolvimento de apego de uma forma diferenciada (Sanini, Damasceno, Spillari, & Bosa, 2008). De fato, a intensificação de contato físico com o cuidador nos momentos de medo e doença, pode ser compreendida como a reativação dos comportamentos de apego (Bowlby, 1989).

Outra categoria identificada diz respeito aos Profissionais e Serviços de Saúde. Observou-se que assim como a família se sente, por vezes, insegura no entendimento do filho com autismo, os profissionais também são percebidos pelos pais como evidenciando uma dificuldade de consenso quanto à condição do filho, a medicações e a intervenções. Os relatos dos familiares indicam que as constantes trocas de medicação, por exemplo, tendem a ser percebidas como ineficazes e frustrantes em relação às expectativas iniciais.

Outra frustração explicitada refere-se à demora no estabelecimento do diagnóstico do filho, desde a percepção inicial de algo diferente com o filho, pelos pais. A demora na busca de um diagnóstico correto causa dor e aumenta a possibilidade de sofrimento, com sentimento de perda de tempo, o que pode gerar ou incrementar frustração, confusão, sentimentos de culpa, expectativas irreais de cura e de desaparecimento dos sintomas do filho (Howlin, 1997). Nos estudos de Jones e Passey (2004), mais da metade dos pais relataram a falta de suporte dos profissionais e a dificuldade de ter o diagnóstico como uma fonte de estresse; no entanto, a busca de informações e apoio de outras fontes, assim como a perseverança e a possibilidade de fazer as coisas a sua maneira, foram consideradas como estratégias de sucesso pelos pais.

Verificou-se, ainda, a dificuldade de acesso a serviço de saúde qualificado (preços altos, pouca disponibilidade dos profissionais nas urgências). A escola, no entanto, foi vista como um importante recurso auxiliar no manejo de certas rotinas desgastantes e como uma forma de ligação entre os pais e alguns serviços (ex: corte de cabelo, avaliação odontológica dos filhos). A necessidade de estruturação da rotina mostra-se adaptativa para esses indivíduos (Bosa, 2002; Gilberg, 2005). Nesse sentido, torna-se adaptativa à família também.

De acordo com o modelo psicossocial de Bradford (1997), o ajustamento familiar é influenciado pela qualidade da comunicação entre as famílias e as equipes dos serviços de saúde. O manejo dos médicos em relação aos aspectos emocionais com a criança e sua família pode ser fonte de insatisfação e de estresse, como relatos de não ser “escutado” e não receber apoio emocional, além do uso de linguagem pouco clara (Bradford, 1997; Jones & Passey, 2004).

Uma das conclusões de Jones e Passey (2004) foi que a maior parte dos pais viu o lidar com amigos, família, vizinhos e profissionais como potencialmente estressante, no que tange aos cuidados com o filho. Apesar disso, como ressalta Bradford (1997), geralmente os familiares buscam envolvimento com o sistema de cuidado médico.

Na categoria envolvendo as Relações Familiares, um dos aspectos ressaltados foi a relação dos pais com os demais filhos e entre os irmãos. As relações entre os irmãos foram vistas como difíceis quando o irmão com desenvolvimento típico é ainda criança. Observou-se também que os filhos maiores tendem a ser vistos como bons auxiliares no cuidado do filho com autismo e que há percepção de menor atenção ao irmão com desenvolvimento típico. Outros estudos vêm demonstrando essa tendência dos pais em terem mais expectativa e menos atenção e disponibilidade em relação aos demais filhos (Bradford, 1997; Gomes & Bosa, 2004; McHale, Simeonsson & Sloan, 1984).

A comunicação entre os pais sobre as questões com o filho evidenciou dificuldades, tais como relatos de formas incompatíveis de manejo, sobrecarga e queixa materna sobre a necessidade de insistir com o cônjuge para dividir os cuidados. Na literatura encontra-se que os principais tipos de apoio dos cônjuges, desejados pelas mães, são propiciar maior alívio materno no cuidado com a criança, assumir maior responsabilidade disciplinar com filho e obter ajuda paterna de forma espontânea (Fávero, 2005; Konstantareas & Homatidis, 1989; Schmidt, 2004). O nível de suporte conjugal é um aspecto relevante nos estudos sobre estresse e família de crianças autistas (Konstantareas & Homatidis, 1989; Sifuentes, 2007).

A convivência com outros familiares também pode tornar-se difícil, pela tendência das pessoas com autismo a apresentarem problemas em relação às mudanças e necessidade de estruturação de seu ambiente. Essas dificuldades podem levar alguns pais ao isolamento em relação a familiares, vizinhos e amigos (Jones & Passey, 2004; Sprovieri & Assumpção Jr., 2001). O convívio com os demais, conforme relatos, frequentemente está restrito à escola.

O isolamento tem sido relacionado ao fato de que as outras pessoas geralmente querem dar um conselho diferente do que os pais fazem (Jones & Passey, 2004), além do desconhecimento e as atitudes negativas em relação ao filho (Schmidt, 2004). Apesar da frequente restrição na vida social (Sprovieri & Assumpção Jr., 2001), há relatos de sucesso, como explicar as condições ou deficiências dos filhos às pessoas de suas relações (Jones & Passey, 2004). O apoio social (familiares, amigos) pode ser um fator protetor frente ao estresse parental (Hamlet, Pellegrini & Katz, 1992; Krahn, 1993).

Pôde-se perceber, pelos relatos parentais que muitas dificuldades relacionam-se às características peculiares dos portadores de autismo, as quais exigem dos cuidadores extrema atenção e às diferenças individuais dos portadores de autismo, pois como ressalta Gilberg (2005) não há uma criança que tenha somente “autismo”. Para este autor, o autismo é um sinal de que se deve procurar por outros fatores associados.

Quanto à relação familiar, entende-se que a presença de Transtornos do Desenvolvimento não é necessariamente um evento adverso para a família (Bradford,

1997), mas certamente os familiares são confrontados por estressores que impõem riscos, exigindo uma reorganização e a adaptação familiar. Algumas famílias, ou alguns membros da família, adaptam-se às condições impostas com menor grau de sofrimento que outros, sendo que diferentes fatores podem estar envolvidos neste processo. Dentre os fatores percebidos estão as características do filho com autismo, idade dos demais filhos, características familiares e individuais dos pais, da relação entre estes e pela qualidade e tipo de suporte que recebem.

Tendo em vista a relevância do apoio aos familiares de pessoas com autismo encontrada na literatura e corroborada através dos presentes relatos parentais, o trabalho com grupo de familiares pode ser um auxílio para reduzir os níveis de tensão das famílias. Isto porque pode propiciar conhecimento, oportunidade de troca de experiências e de informação e o desenvolvimento de novas habilidades para enfrentar os desafios diários.

Referências

- American Psychiatric Association (2002). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV-TR)*. Porto Alegre: Artmed.
- Aarons, M., & Gittens, T. (1992). *The handbook of autism: A guide for parents and professionals*. London: Routledge.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Ed. 70.
- Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress: Infantile autism and the birth of the self*. New York: Free Press.
- Bosa, C. (2002). Autismo: atuais interpretações para antigas observações. Em: C. R. Baptista & C. Bosa (Orgs.), *Autismo e educação: reflexões e propostas de intervenção* (pp.21-39). Porto Alegre: Artmed.
- Bosa, C. (2006). Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(1), 47-53.
- Bowlby, J. (1989). *Uma base segura: aplicações clínicas da teoria do apego*. Porto Alegre: Artmed.
- Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease: Psychological models and methods of care*. London: Routledge.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (2001). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Dvortcsak, A., & Ingersoll, B. (2006). Including parent training in the early childhood special education curriculum for children with autism spectrum disorders. *Journal of Positive Behavior Intervention*, 8(2), 79-87.

- Eisenberg, L. (1956). The autistic child in adolescence. *American Journal of Psychiatry*, 112(8), 607-612.
- Facion, J. R. (2002). *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento associados a graves problemas de comportamento: reflexões sobre um modelo integrativo*. Brasília: Ministério da Justiça, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, v.1, 1.ed.
- Falceto, O. G. (1989). Diagnóstico psiquiátrico da família: um esquema. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 11(2), 131-136.
- Fávero, M. A. (2005). *Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos*. Dissertação de mestrado não publicada, Curso de Pós-graduação em Psicologia. Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the enigma*. Oxford: Blackwell
- Gadia, C., Tuchman R., & Rotta, N. (2004). Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *Jornal de Pediatria*, 80(2), 83-94.
- Gilberg, C. (2005). Transtornos do espectro do autismo. Em: *Palestra proferida no InCor*. São Paulo, SP.
- Gomes, V., & Bosa, C. (2004). Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 9(3), 553-561.
- Hamlet, K., Pellegrini, D., & Katz, K. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(1), 33-47.
- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behavior problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27, 149-160.
- Howlin, P. (1997). *Autism: Preparing for adulthood*. London: Routledge.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212-229.
- Jones, J. & Passey, J. (2004) Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behavior problem. *Journal of Developmental Disabilities*, 11(1), 31-46.
- Klin, A. (2006). Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(1), 3-11.
- Kim, H., Greenberg, J., Seltzer, M., & Krauss, M. (2003). The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4), 313-327.
- Klin, A., Jones W., Schultz R., & Wolkmar, P. (2003). The enactive mind, or from actions to cognition: Lessons from autism. *The Royal Society*, 358, 345-360.
- Konstantareas, M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Psychology and Psychiatry*, 30, 459-470.

- Krahn, G. L. (1993). Conceptualizing social support in families of children with special health needs. *Family Process*, 32, 235-248.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- McHale, S., Simeonsson, R., & Sloan, J. (1984). Children with handicapped brothers and sisters. Em: E. Schopler & G. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp.327-324). New York: Plenum Press.
- Martins, A. S., Preussler, C. M., & Zavaschi, M. L. (2002). A psiquiatria da infância e da adolescência e o autismo. Em: C. R. Baptista & C. Bosa (Orgs.), *Autismo e educação: reflexões e propostas de intervenção* (pp.41-50). Porto Alegre: Artmed.
- Neidert, P., Iwata, B., & Dozier, C. (2005). Treatment of multiply controlled problem behavior with procedural variations of differential reinforcement. *Exceptionality*, 13(1), 45-53.
- Prichard, A. (2004). Book review: Families and positive behavior support: addressing problem behavior in family contexts. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 93-97.
- Sanini, C., Damasceno, G., Spillari, T., & Bosa, C. (2008). Comportamentos indicativos de apego em crianças com autismo. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21, 60-65.
- Scheuer, C. (2002). Distúrbios da linguagem nos transtornos invasivos do comportamento. Em: C. R. Baptista & C. Bosa (Orgs.), *Autismo e educação: reflexões e propostas de intervenção* (pp.51-62). Porto Alegre: Artmed.
- Schmidt, C. (2004). *Estresse, autoeficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de Transtorno Global do Desenvolvimento*. Dissertação de Mestrado não publicada, Curso de Pós-graduação em Psicologia do Desenvolvimento. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS.
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, 7(2), 111-120.
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2007). Estresse e autoeficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(2), 179-191.
- Schmidt, C., Dell'Aglio, D., & Bosa, C. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com as dificuldades e com a emoção. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 20(1), 124-131.
- Sifuentes, M. (2007). *Coparentalidade em pais de crianças com autismo em idade pré-escolar*. Dissertação de Mestrado não publicada, Curso de Pós-graduação em Psicologia do Desenvolvimento. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS.
- Sprovieri, M. H., & Assumpção Jr., F. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 59(2), 230-237.

- Trevarthen, C. (1996) Communicating and playing with autistic child. Em: C. Trevarthen, K. Aikten, D. Papoudi & J. Roberts (Eds.), *Children with autism: Diagnosis and intervention to meet their needs* (pp.98-115). London: Jessica Kingsley.
- Yunes, M. A., & Szymansky, H. (2001). Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. Em: J. Tavares (Org.), *Resiliência e educação* (pp.13-42). São Paulo: Cortez.

Recebido em março de 2008

Aprovado em maio de 2010

Márcia Rejane Semensato: Psicóloga; Especialista em psicologia clínica - Transtornos do Desenvolvimento (UFRGS); Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Psicologia(UFRGS).

Carlo Schmidt: Psicólogo (ULBRA/RS); Especialista em psicologia hospitalar (ULBRA), mestre e doutor em Psicologia (UFRGS).

Cleonice Alves Bosa: Professor Adjunto do Programa de Pós-Graduação em Psicologia (UFRGS); Coordenadora do NIEPED (Núcleo de Estudos e Pesquisas em Transtornos do Desenvolvimento).

Endereço eletrônico para contato: msemensato@gmail.com