

# A DINÂMICA FAMILIAR DIANTE DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

## FAMILY DYNAMICS BEFORE THE AUTISTIC SPECTRUM DISORDER

Eliany Nazaré Oliveira<sup>1</sup>, Ana Mary de Paiva Silva<sup>2</sup>, Marcos Aguiar Ribeiro<sup>1</sup>, Roberlândia Evangelista Lopes<sup>3</sup>, Isabelle Frota Ribeiro Queiroz<sup>4</sup>, Jéssica Passos Rodrigues Ximenes Furtado<sup>5</sup>, Lycelia da Silva Oliveira<sup>6</sup>, Andrine Tavares Pereira Felipe<sup>7</sup>

### Resumo

**Introdução:** Estima-se que existam dois milhões de pessoas no mundo com Transtorno do Espectro Autista, de modo que o comprometimento no desenvolvimento representa consideráveis impactos na dinâmica familiar. **Objetivo:** Compreender a dinâmica familiar diante das pessoas com Transtorno do Espectro Autista. **Métodos:** Estudo de abordagem qualitativa, realizado com dez familiares. O cenário do estudo foi a Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Sobral - Ceará. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada e analisados mediante análise temática. **Resultados:** A dinâmica familiar do grupo em estudo apresentou modificações significativas após o diagnóstico de autismo, bem como o sentimento de aflição, culpa, insegurança e impotência diante da revelação do diagnóstico. Além disso, alterações na rotina da família foram evidenciadas, tais como o desligamento do emprego, a intensa dedicação aos cuidados prestados, a restrição ao lar, a busca de escola e associações de apoio, o impacto financeiro e o aumento da religiosidade. **Conclusão:** Compreender a dinâmica familiar diante do autismo torna-se fundamental, uma vez que a atenção à saúde é direcionada somente para a pessoa com autismo e o cuidador, este, muitas vezes, esquecido e sobrecarregado de responsabilidades. O estudo colabora para que as instituições, profissionais da saúde e familiares ressignifiquem o cuidado a essa clientela, o que propõe a visibilidade do cuidador.

**Palavras-chave:** Transtorno Autístico. Família. Cuidador.

### Abstract

**Introduction:** It's estimated that there are two million people in the world with Autism Spectrum Disorder, so that the developmental impairment presented has considerable impacts on family dynamics. **Objective:** To understand the family dynamics in front of people with Autism Spectrum Disorder. **Methods:** This is a qualitative study, carried out with ten family members. The setting of the study was the Association of Parents and Friends of Autistic Children of Sobral - Ceará. The data were collected through a semi-structured interview and analyzed through thematic analysis. **Results:** The family dynamics of the study group presented significant changes after the diagnosis of autism, as well as the feeling of distress, guilt, insecurity and impotence when the diagnosis was revealed. In addition, changes in the family routine were evidenced, such as the severance of employment, intense dedication to care provided, restriction of the home, the search for school and support associations, financial impact and increased religiosity. **Conclusion:** Understanding family dynamics in the face of autism becomes fundamental, since health care is directed only to the person with autism and the caregiver, these, oftentimes, forgotten and burdened with responsibilities. The study collaborates so that institutions, health professionals and family members ressignify the care to this clientele, which proposes the visibility of the caregiver.

**Keywords:** Autism Disorder. Family. Caregivers.

## Introdução

O autismo é uma alteração que afeta a capacidade de comunicação do indivíduo, de socialização (estabelecer relacionamentos) e de comportamento (responder apropriadamente ao ambiente, segundo as normas que regulam essas respostas). Esta desordem faz parte de um grupo de síndromes chamado transtorno global do desenvolvimento (TGD), também conhecido como transtorno invasivo do desenvolvimento (TID). Mais recentemente, cunhou-se o termo *Transtorno do Espectro Autista* (TEA) para englobar o Autismo, a Síndrome de Asperger e o Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação<sup>1</sup>.

Estima-se que existam dois milhões de pessoas no mundo com TEA, o que corrobora para a afirmação

que o autismo tem se tornado um dos transtornos do desenvolvimento mais comuns do mundo<sup>2,3</sup>. No Brasil, calcula-se que possam existir aproximadamente 68 a 195 mil autistas<sup>4</sup>.

As características clínicas do TEA afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, interferindo a sua posição social, seu estilo de vida, relacionamentos internos, assim como os vínculos externos. Imersos a esse processo encontra-se a família. Uma instituição social significativa, que se constitui como uma unidade básica na qual o ser humano irá experienciar ciclos e momentos essenciais para o seu desenvolvimento<sup>5</sup>.

Nesse contexto, a dinâmica familiar integra processos relacionados à estrutura familiar, como os padrões de comunicação e interação intrafamiliar, os papéis e as hierarquias dos diferentes membros da

<sup>1</sup> Docente da Universidade Estadual Vale do Acaraú - UVA.

<sup>2</sup> Enfermeira. Secretaria de Saúde do Município de São Benedito - CE.

<sup>3</sup> Docente da UNINTA - Centro Universitário. Sobral - CE.

<sup>4</sup> Enfermeira. Secretaria de Saúde do Município de Sobral - CE.

<sup>5</sup> Enfermeira. Estratégia Saúde da Família do Município de Reriutaba - CE.

<sup>6</sup> Psicóloga do Núcleo de Apoio a Saúde da Família - NASF. Sobral - CE.

<sup>7</sup> Enfermeira. Técnica da Universidade Federal do Ceará - Sobral - CE.

Contato: Eliany Nazaré Oliveira. E-mail: eliany@hotmail.com

família<sup>6</sup>. Três principais aspectos interferem na dinâmica familiar e são moduladores do funcionamento e da capacidade de adaptação da família: os recursos disponíveis, a habilidade de comunicação e a sobrecarga de dificuldades a que se encontra sujeita. Sendo as famílias sistemas relativamente flexíveis, cabe a estas efetuar as mudanças necessárias para se ajustar às diversas situações e dificuldades que ocorrem ao longo das suas vidas, como, por exemplo, o nascimento de um filho deficiente<sup>6,7</sup>.

Darlas<sup>8</sup> evidencia a relação entre o comprometimento no desenvolvimento e a dinâmica familiar, desde a sobrecarga física e mental decorrente de atribuições da vida cotidiana, com níveis elevados de estresse e baixa qualidade de vida para os familiares cuidadores. Sendo importante destacar, também, a influência dos aspectos sociais, econômicos, políticos, culturais e ambientais sobre a saúde<sup>9</sup>.

Os familiares das pessoas com diagnóstico de TEA são expostos a uma nova situação que exige ajustes<sup>10</sup>. As pessoas diagnosticadas com TEA frequentemente apresentam maior grau de incapacidade cognitiva e dificuldade no relacionamento interpessoal, necessitando de cuidados diferenciados, incluindo adaptações no processo educacional responsável por alterações da dinâmica familiar.

Nesta perspectiva, a construção deste estudo foi direcionada a partir do seguinte questionamento: como acontece a dinâmica familiar diante das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo? Neste sentido o objetivo deste estudo foi compreender a dinâmica familiar diante de uma pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

## Métodos

Desenvolveu-se uma pesquisa exploratória descritiva com investigação qualitativa, na tentativa de compreender as relações, entre a família e as pessoas com TEA. O reforço teórico para compreensão do tipo de pesquisa e abordagem foi por meio de Gil e Falkenbach, Diesel e Oliveira<sup>11,12</sup>, respectivamente.

O cenário do estudo foi a Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Sobral - Ceará (APASO). Essa instituição foi criada em 2012 e têm como objetivo a luta pela inclusão das pessoas com TEA. A casa é mantida por doações de empresários locais e dos pais e amigos associados. Em 2014, a APASO iniciou um projeto chamado Núcleo de Atenção e Apoio Psicopedagógico da Associação dos Pais dos Autistas de Sobral - Ceará (NAPASO) que visa diminuir a evasão escolar das pessoas com TEA e aumentar a inclusão educativa. Este projeto conta com a ajuda de voluntários: Psicopedagogos, estudantes da pedagogia da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA), além de estudantes da psicologia da Universidade Federal do Ceará (UFC). A associação APASO possui 42 famílias cadastradas cada uma com um ou dois membros diagnosticados com TEA, sendo 24 famílias cadastradas no município de Sobral (CE) e 18 de cidades circunvizinhas. Dez famílias participaram deste estudo.

A coleta de informações foi norteada por uma entrevista semiestruturada com o perfil sociodemográfico dos familiares e cinco questões sobre a dinâmica da família. A abordagem para coleta de informações aconte-

ceu durante as reuniões da associação. Ao final de cada reunião dois familiares eram convidados a participar da pesquisa, sendo entrevistados separadamente. Antes da entrevista o Termo de Consentimento Livre Esclarecido - TCLE era lido de forma explicativa, e na sequência solicitava-se a anuência com a assinatura do mesmo. As entrevistas tiveram uma duração média de 40 minutos, foram gravadas com a permissão dos participantes e aconteceram no período de 11 de abril a 26 de junho de 2015.

As informações obtidas por meio das entrevistas foram analisadas mediante a análise temática de Minayo<sup>13</sup>. Segundo a autora, essa técnica consiste em “descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado” e divide-se em: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados e interpretação.

A pesquisa seguiu os princípios éticos da Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012<sup>14</sup>. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual Vale do Acaraú, com o parecer substanciado: nº 554.009.

## Resultados

Para garantir o anonimato dos dez participantes do estudo, utilizou-se um sistema de codificação. Para o Familiar que é mãe, foi assegurado o código FM, sendo totalizado seis familiares, FM01, FM02 e assim sucessivamente. Já para o Familiar Pai, que totalizou quatro familiares, utilizou-se FP01 à FP04. Os resultados foram organizados em duas partes, a primeira trata da caracterização sociodemográfica do familiar cuidador da com TEA e a segunda parte compreende as categorias mapeadas.

### 1. Perfil do familiar cuidador de pessoas com TEA

As características dos familiares cuidadores são as seguintes: média de idade, sexo, estado civil, escolaridade e ocupação desses cuidadores (Quadro 1).

Participantes	Idade	Sexo	Estado civil	Escolaridade	Ocupação
Fp01	60	M	Casado	Superior completo.	Professor
FP02	39	M	Casado	Médio completo.	Auxiliar de Enfermagem
FP03	26	M	Solteiro	Superior Incompleto.	Estudante e Funcionário Público
FP04	54	M	Casado	Superior completo.	Funcionário Público
FM01	38	F	Casada	Médio completo.	Do lar
FM02	39	F	Casada	Médio completo.	Do lar
FM03	31	F	Solteira	Superior completo.	Trab. Voluntário
FM04	33	F	Casada	Médio completo.	Do lar
FM05	35	F	Casada	Médio completo.	Do lar
FM06	46	F	Casada	Médio completo.	Do lar

**Quadro 1** - Caracterização sociodemográfica do familiar da pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Sobral - CE, 2016.

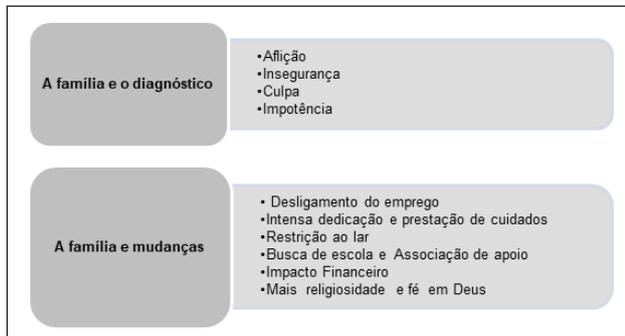
A maioria dos familiares, encontrava-se na faixa etária entre 26 – 39 anos, 02 entre 46 – 54 e apenas 01 com 60 anos. Quanto ao sexo, 06 são femininos e 04 masculinos. No que se refere à escolaridade, 06 possuíam ensino médio completo, 03 ensino superior completo e 01 ensino superior incompleto. Sobre a ocupação, 05 exerciam atividade no lar, 01 de professor, 01 auxiliar de enfermagem, 01 estudante e funcionário público, 01 funcionário público e 01 prestava serviços voluntário.

A faixa etária predominante foi a de 26-39 anos. É importante destacar que houve o predomínio de mulheres como cuidadoras das pessoas com TEA, em detrimento aos homens. O ensino médio completo foi a escolaridade que mais se destacou entre os entrevistados, perfazendo um total de seis familiares. Quanto a ocupação o exercício de atividades no lar correspondeu a 05 participantes.

## 2. Categorias Identificadas

### O diagnóstico: sentimentos e mudanças no cotidiano familiar

Apresenta os núcleos centrais das falas dos dez familiares sobre o diagnóstico de TEA e as mudanças no cotidiano antes e depois do diagnóstico, essas famílias tinham suas rotinas, seus costumes e, após a confirmação do diagnóstico de TEA foi imprescindível algumas transformações no cotidiano familiar para adaptar-se as mudanças como: necessidade de desligamento do emprego; intensa dedicação e prestação de cuidados; restrição ao lar e impacto financeiro (Figura 1).



**Figura 1** - Sentimentos dos familiares diante do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista e mudanças na dinâmica familiar. Sobral - CE, 2016.

É perceptível reconhecer os sentimentos expressos pelos familiares diante do diagnóstico do TEA, entre eles, aflição e estado emocional relacionado ao desconhecido. A falta de conhecimentos prévios foi um dos fatores desencadeantes para a existência desse sentimento. Além disso, foi relatado pelos familiares a impotência para a criação e desenvolvimento da pessoa com TEA ao longo do ciclo de vida familiar, pois se veem despreparados diante de um diagnóstico inesperado.

Foi possível identificar o distanciamento e, até mesmo o abandono do mercado de trabalho pelos familiares para suprir a necessidade de cuidado do filho havendo, assim, uma intensificação na dedicação e prestação desses cuidados.

Ressalta-se, ainda, a dificuldade financeira das famílias entrevistadas. Diante do diagnóstico, muitas

vezes, as famílias tentam eleger um cuidador responsável pela criança e, apenas um dos membros fica responsável pelo apoio financeiro do lar. Outro aspecto que traz ônus para a família é a necessidade de os pais investirem em adaptações no lar para facilitar a relação com o filho autista. E, as novas adequações na família, são observadas por meio da mudança no estilo de vida e a convivência familiar, a partir da restrição da interação social e do lazer devido intensa dedicação na prestação de cuidados.

### Relacionamento e interação familiar

Problemas de comportamento podem ser uma resposta à dificuldade que as pessoas com TEA têm de interagir com o ambiente, seja devido a situações com as quais não conseguem lidar, seja por causa de estímulos desconfortáveis aos seus sentidos. Deste modo, as pessoas com TEA costumam estabelecer rotinas muito rígidas e repetitivas para tentar controlar o ambiente em sua volta, como também, apresentar interesses intensos (hiper foco), movimentos estereotipados, manipulação de objetos repetidamente, rotinas e interesses sensoriais incomuns<sup>4</sup>.

Dessa forma, sobre essa interação com familiares foi perceptível nos dez entrevistados a busca de estratégias para mediar esse processo. A tentativa dos pais relaciona-se a manter os hábitos e rotinas familiares na vida de seus filhos (Quadro 2).

Familiar	Trecho extraído
Fm01	“(…) A gente tenta explicar a ela que alguns comportamento do irmão são por conta do autismo e que ela tem de ajudá-lo, então brigam, normal, como todos os irmãos, ele é muito individualista ainda, o que é dele é dele, os brinquedos dele, mas eu tento trabalhar com eles, os dois (…)”
FM03	“(…) A gente fazendo com que ele participasse do convívio da família, das festas, dos aniversários, explicando um pouquinho, porque que ele fazia isso, qual o motivo daquele bater palma e pular e tudo (…) meus tios sempre pega ele, leva para passear junto com os outros primos, então assim a família tem realmente essa participação, gostam, ajudam (…)”
FM04	“(…) para família conviver com uma criança Autista é difícil, não é fácil, mas a gente busca melhorar o dia-a-dia levando ele para tratamento, consultas, psicopedagoga, socializar ele, não é fácil (…)”
Fp02	“(…) a família não aceita e tem uns que ficam até revoltados quando eu entro no facebook e coloco a foto dele e coloco lá álbum (...eu fui criticado por dois cunhados meus que eu tava expondo a imagem no meu filho que eu não deveria fazer aquilo, tipo assim, esconder (…)”
FM06	“(…) Ao saber do diagnóstico do meu filho fiquei sem chão! Emocionalmente muito abalada, mas foi neste momento que encontrei forças para enfrentar a situação. A primeira providência foi abandonar meu trabalho para cuidar do meu filho. Sinto que para superar as dificuldades nos aproximamos da igreja e de Deus (…)”
FM05	“(…) Foi muito complicado no início, tive que pedir muita força a Deus, pois fui aos poucos percebendo o quanto era complexo possui um filho com deficiência. Dificuldade de encontrar escola, de integração social. Senti muita culpa e medo. A superação acontece a cada dia, e o que nos fortalece e nossa fé em Deus (…)”
FP04	“(…) Possuir um filho com este transtorno é algo difícil, principalmente na questão financeira, pois temos despesas extras com medicamentos etc. Tivemos que mudar muito nossa rotina, hoje ficamos mais em casa por conta dele.”

**Quadro 2** - Extratos das falas de familiares sobre a relação com a pessoa com transtorno do espectro autista. Sobral - CE, 2016.

Em geral, todos os entrevistados relataram a utilização de estratégias de inclusão da pessoa com TEA nas atividades familiares e demais atividades. Este fato reforça o reconhecimento por parte dos pais acerca da relevância das influências sociais na melhoria da qualidade de vida dessas pessoas. Todavia, mesmo que os pais sejam tencionados pela busca da inserção do filho no contexto familiar, isso não significa que eles não passem por diversos desafios. Entre eles, rejeição ou não adaptação da situação por alguns membros familiares, assim como o enfrentamento da mudança na relação conjugal, com a interação da pessoa com TEA com os demais irmãos e com os próprios pais.

Muitos desafios são vivenciados, entre eles as mudanças na rotina, à sobrecarga no cuidado, a concentração de atividades e relação conflituosa com os demais membros da família que não aceitam a situação. Esses acabam gerando processos de adoecimento e rompimento familiares. Neste contexto, a família vive o impacto das dificuldades inerentes do TEA, que depende de uma complexa interação entre a gravidade dos sintomas da criança e as características psicológicas dos pais, tais como autoeficácia percebida, *locus* de controle, e estilo de enfrentamento, bem como a disponibilidade de recursos comunitários e sociais.

## Discussões

Observou-se, no presente estudo, que o ensino médio completo foi a escolaridade mais relatada dentre os entrevistados. Reflete-se que a escolaridade tem relação direta com a capacidade de assimilação de medidas terapêuticas e das informações sobre a situação que a família vivencia, assim como a busca pelo suporte social informal ou formal. Outros estudos apontam uma escolaridade melhor<sup>15-17</sup>.

A distribuição dos cuidadores em relação ao sexo apontou para o padrão tradicional familiar do Brasil, onde o papel de cuidar dos filhos, sobretudo aqueles portadores de cuidados especiais, é delegado às mães ou às mulheres<sup>5</sup>.

Quanto a atividade laboral, evidenciou-se que as mães são mais vulneráveis a abandonarem seus empregos na perspectiva do cuidado integral para o filho com TEA. Corrobora a isso, o estudo realizado por Segeren e Françoze<sup>18</sup>, onde foi demonstrado que em geral os pais modificaram sua rotina para assumir o cuidado integral dos filhos com algum tipo de deficiência. No caso do TEA, as dificuldades de socialização, influenciam no distanciamento dos ambientes sociais, gerando, dessa forma, modificações na dinâmica familiar.

É comum que as mães de crianças autistas tenham dificuldades de prosseguir sua carreira profissional devido ao tempo excessivo de cuidados aos filhos<sup>19</sup>.

No entanto, o apoio social e conjugal associados a capacidade de observar aspectos positivos nas habilidades infantis e de desenvolvimento e o impacto do diagnóstico na vida social materna, possivelmente minimizado pela vida profissional ativa de algumas das mães cuidadoras constituem-se como fatores protetivos para a saúde mental materna no contexto do TEA<sup>20</sup>.

No que concerne aos sentimentos revelados pelos entrevistados, a ausência de conhecimentos em relação ao diagnóstico foi fator crucial no desencadea-

mento de sentimentos de aflição, culpa, insegurança e impotência. O início do convívio com uma pessoa com o diagnóstico de TEA coloca a família diante de uma realidade que ainda lhe é desconhecida<sup>21</sup> e indica o desafio de ajustar seus planos e suas expectativas quanto ao futuro, além da necessidade de adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas do filho<sup>22</sup>.

Verifica-se uma possível sobrecarga das famílias de crianças com TEA e adaptações visíveis no contexto familiar, bem como repercussões nas relações e papéis de cada membro, decorrente dos cuidados especiais exigidos<sup>17,23</sup>.

Neste sentido, ressalta-se a importância de conhecer os fatores que influenciam a sobrecarga de cuidadores, uma vez que esta informação irá colaborar para o planejamento da atenção e intervenção, de forma a auxiliar na elaboração de estratégias de orientação e assistência às pessoas com TEA e seus cuidadores<sup>17</sup>.

A família pode ser considerada como o primeiro universo das relações sociais e, através da comunicação verbal e não verbal, exercem influência estruturante no desenvolvimento das crianças. Tendo como função oferecer estabilidade social, aceitação, senso de identidade, solidariedade e apoio emocional<sup>24</sup>.

As crianças diagnosticadas com TEA frequentemente apresentam maior grau de incapacidade cognitiva e dificuldade no relacionamento interpessoal. Consequentemente, exigem cuidado diferenciado, incluindo adaptações na educação formal e na criação como um todo. Essas peculiaridades levam à alteração da dinâmica familiar, que exige um cuidado prolongado e atento por parte de todos os parentes que convivem com uma criança com TEA. Logo, são relatados com frequência níveis de estresse aumentado, o que pode impactar na qualidade de vida de todos os membros da família<sup>23,25</sup>.

Nesse sentido, as alterações na dinâmica familiar, quando se dá em resposta ao contexto social, os vínculos afetivos podem ficar enfraquecidos, a configuração familiar pode oferecer modelos de fracasso pessoal ou social, além de influenciar na conjugalidade, vida profissional e cotidiano, afetando tanto a saúde e qualidade de vida do cuidador como também de toda a família<sup>26,27</sup>.

As principais alterações no contexto familiar onde existe uma pessoa com TEA reveladas pelo grupo estudado foram: desligamento do emprego, intensa dedicação aos cuidados prestados, restrição ao lar, busca de escola e associação de apoio, impacto financeiro, mais religiosidade e fé em Deus.

Em pesquisa sobre os desafios de familiares e estratégias de superação, os autores encontraram resultados que se aproximam das especificidades do grupo estudado. Dificuldade de lidar com o diagnóstico e com os sintomas, deficiente acesso ao serviço de saúde e apoio social, escassez de atividades de lazer e educacionais, situação financeira e preocupação com o futuro<sup>28</sup>.

Outro estudo com famílias de pessoas autistas, a saúde emocional dos membros do grupo mostrou-se comprometida. Alguns apresentaram dificuldades da execução de papéis na comunicação, liderança, manifestação da agressividade e afeição física. Estas famílias demonstraram que uma das formas de enfrentamento

da nova situação foi o aumento da religiosidade e fé em Deus. Estas características também reveladas em outro estudo, onde a fé religiosa fortificada<sup>27</sup>.

No que tange às limitações deste estudo, cabe ressaltar que, tendo-se em vista que a dinâmica familiar da pessoa com TEA encontra-se ainda em construção em virtude das diversas realidades existentes, acredita-se que muitos estudos ainda são necessários, a fim de aprimorar e tornar mais evidente a importância de sua influência no contexto familiar. Apesar disso, este trabalho permite reflexões sobre as relações estabelecidas entre a pessoa com TEA, o cuidador e os demais membros da família na perspectiva das modificações da dinâmica familiar, além de estimular discussão sobre as expectativas essencialmente subjetivas dos familiares, o papel dos pais a satisfazer as expectativas para com um filho com TEA, a utilização de estratégias para superar as dificuldades, dentre outros. Espera-se, portanto, provocar discussão e gerar novos estudos para disponibilização de um maior número de

evidências na literatura que, atualmente, encontra-se bastante reduzida.

O estudo buscou compreender a dinâmica familiar diante de uma pessoa com TEA. O grupo apresentou modificações significativas após o diagnóstico do TEA. Sentimentos de aflição, insegurança, culpa e impotência estiveram presentes nestas famílias. Além disso, foram percebidas alterações na rotina da família, tais como: o desligamento do emprego, a intensa dedicação aos cuidados prestados, a restrição ao lar, a busca de escola e associações de apoio, o impacto financeiro e o aumento da religiosidade e fé em Deus.

A compreensão da dinâmica das famílias de pessoas com TEA é fundamental para os profissionais da saúde no exercício da produção do cuidado, pois assim poderão executar de forma efetiva o cuidado. A abordagem qualitativa não permite generalizar os resultados. Sugere-se estudos com um número maior de familiares abordando a especificidades da dinâmica familiar em lares que possuam pessoas com TEA.

## Referências

1. Mercadante MT, Van der Gaag RJ, Schwartzman JS. Transtornos invasivos do desenvolvimento não-autísticos: síndrome de Rett, transtorno desintegrativo da infância e transtornos invasivos do desenvolvimento sem outra especificação. *Rev Bras Psiquiatr*, 2006; 28(Suppl 1): 12-20.
2. Organização das Nações Unidas. ONU celebra Dia Mundial de Conscientização sobre o Autismo. New York: ONU; 2015.
3. Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr Res*, 2009; 65(6): 591-598.
4. Pereira CCV. Autismo e família: participação dos pais no tratamento e desenvolvimento dos filhos autistas. *Facene/Famene*, 2011; 9(2): 51-58.
5. Schmidt C, Bosa, C. Estresse e autoeficácia em mães de pessoas com autismo. *Arq Bras Psicol*, 2007; 59(2): 179-1791.
6. Schermerhorn AC, Cummings EM. Transactional family dynamics: a new framework for conceptualizing family influence processes. *Adv Child Dev Behav*, 2008; 36: 187-250.
7. Turnbull AP, Summers JA, Lee SH, Kyzar K. Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*, 2007; 13(4): 346-356.
8. Dardas LA. Stress, Coping Strategies, and Quality of Life among Jordanian Parents of Children with Autistic Disorder. *Autism*, 2014; 4(127): 1-6.
9. Augusti ACV, Falsarella GR, Coimbra AMV. Análise da síndrome da fragilidade em idosos na atenção primária: estudo transversal. *Rev Bras Med Fam Comunidade*, 2017; 12(39): 1-9.
10. Gomes PTM, Lima LHL, Bueno MKG, Araújo LA, Souza, NM. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *J Pediatr*, 2015; 91(1): 111-121.
11. Gil AC. *Como elaborar projetos de pesquisa*. 5 ed. São Paulo: Atlas; 2010.
12. Falkenbach AP, Diesel D, Oliveira LC. O jogo da criança autista nas sessões de psicomotricidade relacional. *Rev Bras Cienc Esporte*, 2009; 31(2): 203-214.
13. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11 ed. São Paulo: Hucitec; 2008.
14. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de saúde. Resolução de Nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
15. Silva LM, Gomes TT, Franzolin SOB. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas com deficiência física e múltipla adquirida. *J Health Sci Inst*, 2013; 31(4): 429-433.
16. Costa ECS, Pereira PD, Miranda RAP, Bastos VHV, Machado DCD. Sobrecarga física e mental dos cuidadores de pacientes em atendimento fisioterapêutico domiciliar das estratégias de saúde da família de Diamantina (MG). *Rev Baiana Saúde Pública*, 2013; 37(1): 133-150.
17. Misquiatti ARN, Brito MC, Ferreira FTS, Assumpção Júnior FB. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Rev CEFAC*, 2015; 17(1): 192-200.
18. Segeren L, Françaço MFC. As vivências de mães de jovens autistas. *Psicol Estud*, 2014; 19(1): 39-46.
19. Fávero MAB, Santos MA. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicol Reflex Crit*, 2005; 18(3): 358-369.
20. Meimes MA, Saldanha HC, Bosa CA. Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico (Porto Alegre)*, 2015; 46(4): 412-422.
21. Brasil. Ministério da Saúde. *Autismo: orientação para os pais*. Brasília: Ministério da Saúde; 2000.
22. Schmidt C, Bosa C. A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, 2013; 7(2): 111-120.
23. Favero-Nunes MA, Santos MA. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autismo. *Psicol Reflex Crit*, 2010; 23(2): 208-221.
24. Carmignani MCS. *Viver ao lado da deficiência mental: a história oral de pais com filhos deficientes mentais*. São Paulo: Vetor; 2005.

25. Bagarollo MF, Panhoca I. A constituição da subjetividade de adolescentes autistas: um olhar para as histórias de vida. *Rev Bras Educ Espec*, 2010; 16(2): 231-250.
26. Serra D. Autismo, Família e Inclusão. *Polêmica*, 2012; 9(1): 40-56.
27. Sprovieri MHS, Assumpção Junior FB. Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arq Neuro-Psiquiatr*, 2001; 59(2-A): 203-207.
28. Gomes Paulyane TM, Lima Leonardo HL, Bueno Mayza KG, Araújo Liubiana A, Souza Nathan M. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *J Pediatr*, 2015; 91(2): 111-121.