

# TRANSTORNO DO ESPETRO DO AUTISMO – PREOCUPAÇÕES E APOIOS DE FAMÍLIAS

## AUTISM SPECTRUM DISORDER – CONCERNS AND SUPPORT OF FAMILIES

Lúcia Silva Magalhães<sup>1</sup>

Ana Silva Paula Pereira<sup>2</sup>

**Resumo:** As famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo enfrentam uma série de desafios no dia-a-dia, de onde emerge um conjunto vasto de preocupações inerentes aos cuidados e vivência com uma criança com este transtorno. As características associadas a este transtorno e o respetivo impacto no funcionamento e dinâmica familiar originam a procura e mobilização de apoios indispensáveis à criança e às famílias. O presente artigo tem como objetivo analisar e compreender as principais preocupações sentidas pelas famílias com crianças com Transtorno do Espectro do Autismo, bem como o tipo de apoio formal e informal necessário na resposta a essas preocupações. Neste sentido foi utilizada uma metodologia de pesquisa bibliográfica realizada nos períodos de 2006 a 2016, em bases de dados internacionais, como *Web of Science* e *Academic Search Complete*. A conclusão desta pesquisa permite-nos compreender que estas famílias experimentam altos níveis de *stress*, que podem ser causados por uma diversidade de preocupações associadas ao processo de diagnóstico; preocupações económicas; preocupações em relação ao tipo, qualidade e eficácia dos serviços e recursos disponíveis.

**Palavras-chave:** Transtorno do Espectro do Autismo. Família. Educação especial.

**Abstract:** Families of children with Autism Spectrum Disorder face a series of daily challenges, from which emerge a number of concerns, inherent to the reality of living with a child with this disorder. The characteristics associated with this disorder and their impact on the functioning and the dynamic of the family originate the demand and mobilization of supports required for the child and these families. This article aims to analyze and understand the main concerns felt by families with children with Autism Spectrum Disorder, as well as analyze the kind of formal and informal support needed to respond to these concerns. Therefore, a methodology of bibliographic research was carried out from 2006 to 2016 in International database, like *Web of Science* and *Academic Search*

---

<sup>1</sup> Terapeuta da Fala na Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo – Norte (APPDA Norte). Email: [lucia.magalhaes.tf@gmail.com](mailto:lucia.magalhaes.tf@gmail.com)

<sup>2</sup> Professora Auxiliar. Centro de Investigação em Educação (CIEd), Instituto de Educação, Universidade do Minho. Email: [appereira@ie.uminho.pt](mailto:appereira@ie.uminho.pt)

*Complete*. The conclusion of this research allows us to understand that these families experience high levels of stress, which can be caused by a diversity of concerns: diagnostic process; economic factors; type, quality and effectiveness of the services and resources available.

**Keywords:** Autistic spectrum disorder. Family. Special education.

## INTRODUÇÃO

A partir do momento em que os pais sentem que existe algo de diferente no seu filho – o que, de acordo com os autores, acontece por volta dos dois anos de idade –, surgem os primeiros sentimentos de ansiedade, insegurança e confusão, também motivados pela dificuldade em encontrar apoios e recursos para a família. Seguindo-se este primeiro passo, as famílias começam a enfrentar uma série de etapas que o colocam numa situação mais fragilizada, e de onde emergem as primeiras preocupações relacionadas com a vivência de uma criança com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Estas situações podem potenciar o aumento do *stress*, depressão, ansiedade, dificuldades financeiras, alterações nas relações entre os familiares, aliadas a uma diminuição da confiança e do sentido de competência por parte dos pais (CEZAR; SMEHA, 2016; HOFFMAN; SWEENEY; HODGE; LOPEZ-WAGNER; LOONEY, 2009; KARST; VAN HECKE, 2012).

Bultas (2012) afirma que os profissionais tendem a realizar uma intervenção focada na criança, em vez de envolver todo o sistema familiar. Existe também uma tendência para que a prestação de apoios junto destas crianças seja baseada frequentemente naquilo que os profissionais acreditam que as famílias precisam, ao invés de explorarem quais são as suas reais preocupações e necessidades.

Esta realidade apela a que os profissionais que lidam com crianças com TEA estejam sensibilizados para esta temática. A investigação tem vindo a demonstrar a importância da Intervenção Precoce na área do TEA (LAMPREIA, 2007; REIS; PEREIRA, ALMEIDA, 2014). A implementação de respostas o mais atempadas possível para a criança com TEA passa também pelo levantamento das preocupações do sistema familiar, possibilitando desde cedo reduzir a ansiedade e o *stress* sentido pelas famílias. Este passo revela-se

indispensável para a realização de uma intervenção focada no desenvolvimento da criança, bem como centrada na resposta às preocupações das famílias, na mobilização de recursos e no apoio à constante adaptação familiar perante os desafios inerentes ao cuidado e à vivência com uma criança com TEA (REIS et al., 2014).

Assim, com este artigo pretende-se analisar e compreender as principais preocupações sentidas pelas famílias com crianças com TEA, bem como o tipo de apoio formal e informal necessário na resposta a essas preocupações.

## **DESENVOLVIMENTO**

### **PREOCUPAÇÕES DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TEA**

A grande maioria dos estudos demonstra uma relação significativa entre o TEA e o estado de saúde dos pais, quer a nível físico, quer a nível psicológico, encontrando-se presentes altos níveis de depressão, sentimentos de descrença, dor, ansiedade, medo, culpa e raiva, assim como um menor bem-estar físico e mental (HOFFMAN et al., 2009; HOOGSTEEEN; WOODGATE, 2013; KARST; VAN HECKE, 2012; LEE; HARRINGTON; LOUIE; NEWSCHAFFER, 2008).

A literatura indica que estas famílias experimentam altos níveis de *stress*, que podem ser causados por uma diversidade de fatores que têm como denominador comum as preocupações associadas à vivência com uma criança com TEA (HARPER; DYCHES; HARPER; ROPER; SOUTH, 2013; HOFFMAN et al., 2009).

A investigação recente tem procurado compreender e explorar esta temática junto dos pais de crianças com TEA, sendo possível identificar e categorizar as principais preocupações sentidas pelas famílias: preocupações associadas ao processo de diagnóstico; preocupações económicas; preocupações em relação ao tipo, qualidade e funcionamento dos serviços e recursos disponíveis; necessidades de informação; necessidades recreativas e de socialização; e necessidades não-atendidas (Tabela 1).

Tabela 1  
Preocupações das Famílias de Crianças com Transtorno do Espectro do Autismo

**Preocupações das Famílias de Crianças com TEA**

**Processo do diagnóstico**

Desvalorização das preocupações da família por parte dos médicos

(BULTAS, 2012; SIKLOS & KERNS, 2007)

Atraso no diagnóstico; Divergência na opinião médica

**Necessidades Económicas**

(BLOCH & WEINSTEIN, 2009)

**Apoios Formais**

Dificuldades no acesso aos serviços

Pouca abertura e reduzida eficácia dos serviços no atendimento das necessidades das famílias

Poucos serviços especializados em TEA

(MURPHY & TIERNEY, 2005; SEMENSATO & BOSA, 2013; SIKLOS & KERNS, 2007)

Pouca valorização por parte dos médicos na compreensão do impacto do TEA na família

Falta de conhecimento por parte dos profissionais sobre TEA

Dificuldade na comunicação com os educadores e professores da criança; Desinvestimento dos educadores e professores em relação à criança

**Apoios Informais**

Aceitação e apoio afetivo-emocional; Socialização e espiritualidade

(BANACH, LUDICE, CONWAY, & COUSE, 2010)

**Necessidades de Informação**

Legislação e educação; Recursos e serviços disponíveis; Aspectos financeiros; Informações gerais sobre TEA; Terapias e tratamentos alternativos

(CAPPE, WOLFF, BOBET, & ADRIEN, 2011; LUTZ, PATTERSON, & KLEIN, 2012; RENTY & ROOEYERS, 2006; SEMENSATO & BOSA, 2013)

**Necessidades recreativas e de socialização**

Oportunidades de inclusão na comunidade

Sentir-se como uma família e ter momentos agradáveis em família; Ter tempo para si mesmo, cuidar de si, estar com os outros filhos e com outras pessoas

(BLOCH & WEINSTEIN 2009; KUHANECK, BURROUGHS, WRIGHT, LEMANCZYK, & DARRAGH, 2010; LUTZ et al., 2012)

**Necessidades não-atendidas**

Cuidados de saúde e serviços de apoio; Socialização e inclusão social; Apoio financeiro e apoio em relação ao futuro; Terapias ocupacionais e comportamentais; Programas e atividades para os fins-de-semana e período não-letivo

(SIKLOS & KERNS, 2007; KOGAN et al., 2008)

As características associadas ao TEA causam grandes limitações ao nível do funcionamento e da dinâmica do sistema familiar, assim como das

interações entre a criança com TEA e seus familiares, e das relações entre os membros do agregado familiar (CEZAR; SMEHA, 2016). A falta de reciprocidade e de envolvimento emocional por parte da criança, aliada às dificuldades da família em responder e confortar o seu filho, influenciam a qualidade da interação entre os pais e a criança, originando um menor sentimento de parentalidade e competência por parte dos pais (HOFFMAN et al., 2009; KARST; VAN HECKE, 2012).

Simultaneamente, as alterações na vida conjugal e familiar, a menor adaptabilidade, coesão familiar e expressão de afetos são comuns nestas famílias (HARPER et al., 2013; NEALY et al., 2012). A relação dos pais com os irmãos da criança com TEA pode ficar também comprometida e negligenciada, pelo imenso tempo e pela exigência de cuidados que a criança exige (CEZAR; SMEHA, 2016; GREEN, 2013).

A adesão a rotinas rígidas e inflexíveis por parte da criança, aliada à dificuldade para a aceitação de mudanças, geram alterações nas rotinas da própria família, assim como na participação da família na comunidade, implicando uma série de adaptações em todos os membros do sistema familiar (CEZAR; SMEHA, 2016; LEE et al., 2008; LUTZ et al., 2012; NEALY et al., 2012). Estas famílias tendem a isolar-se dos contextos em que se encontravam inseridos, abdicando de participar em atividades com a família mais alargada, com grupos recreativos e de lazer, e a restante comunidade (CEZAR; SMEHA, 2016; DILLENBURGER; KEENAN; DOHERTY; BYRNE; GALLAGHER, 2010).

Os cuidados que a criança com TEA necessita originam um grande dispêndio de tempo e de energia por parte das famílias, acarretando alterações a nível laboral, nomeadamente a mudança e gestão de horários, redução de hierarquia profissional e, em última instância, a desistência do emprego ou o despedimento de um dos progenitores (LEE et al., 2008; LUTZ et al., 2012; NEALY et al., 2012).

A maioria dos estudos refere a existência de preocupações em relação ao futuro da criança com TEA, consoante as etapas de desenvolvimento e os desafios que são colocados à criança e à família. A entrada para o pré-escolar, a transição do pré-escolar para o 1º ciclo e a entrada no ensino básico são fonte de preocupação para a maioria dos pais (DILLENBURGER et al., 2010;

KARST; VAN HECKE, 2012). O grande denominador comum de preocupações em relação ao futuro prende-se com a vulnerabilidade do filho, aquando da incapacidade ou morte dos pais, somando-se também a diminuição progressiva de recursos e serviços disponíveis, assim como de oportunidades para o adulto com TEA (LUTZ et al., 2012; NEALY et al., 2012).

Tendo como referência a realidade apresentada, constata-se a necessidade precoce de uma diversidade de apoios por parte das famílias de crianças com TEA, no sentido de responder ao grande leque de preocupações e prioridades.

### **APOIOS FORMAIS E APOIOS INFORMAIS NO TEA**

A investigação relativa à influência, efeitos e contributos dos apoios formais e informais nas famílias e na criança com TEA é vasta, sendo os resultados variáveis (ALTIERE; VON KLUGE, 2009; HALL; GRAFF, 2011).

Os apoios formais, nomeadamente os serviços médicos e terapêuticos, são essenciais para o fornecimento e dinamização de programas de intervenção necessários à criança e à família (DUNST; TRIVETTE; HAMBY, 2007).

Os pais de crianças com TEA procuram frequentemente o apoio junto de médicos, psicólogos, assistentes sociais e professores como fonte de informação e de auxílio nos cuidados à criança, nomeadamente na procura de soluções e terapias eficazes para as dificuldades de relacionamento e de comunicação com o filho, assim como na pesquisa de terapias eficazes aquando do diagnóstico (SIKLOS; KERNS, 2006). A procura de apoio por parte das famílias exige que os contextos educativos, onde a criança está incluída, devam relevar a qualidade do apoio a prestar às famílias de crianças com TEA por forma a garantir que estas se possam munir de diferentes fontes e redes de informação que as capacite para a defesa dos seus direitos e da qualidade da sua participação na promoção da aprendizagem e desenvolvimento dos seus filhos (Thomas; Greenfeld; Ames; Epstein, 2016).

A procura de apoios formais é também superior num primeiro contacto com o diagnóstico de TEA, no sentido de a família tomar conhecimento acerca

dos serviços locais que se encontram disponíveis e da forma de acesso aos mesmos (RUSSA; MATTHEWS; OWEN-DESCHRYVER, 2015).

Os apoios formais possibilitam também: a promoção e o desenvolvimento de competências funcionais na criança com TEA; a partilha de estratégias aos pais; e a articulação e ligação entre as famílias e os serviços, contribuindo para um melhor dia-a-dia destas famílias (RENTY; ROEYERS, 2006).

Alguns estudos demonstram uma maior valorização dos profissionais e dos serviços em comparação com outros tipos de apoio, podendo oferecer oportunidades de aconselhamento e planeamento financeiro, importantes para a redução do *stress*, o *coping* e o aumento da qualidade de vida da criança e das famílias (SIKLOS; KERNS, 2006).

Os apoios informais, provenientes da família, amigos e comunidade, são particularmente importantes para as famílias de crianças com TEA. Os estudos neste âmbito demonstram que os apoios informais são os mais úteis e as primeiras fontes de apoio procuradas pelas famílias. Os pais tendem a procurar apoio, primeiramente no cônjuge, seguindo-se a família imediata e grupos de apoio de pais de crianças com necessidades educativas especiais (HALL; GRAFF, 2011).

Segundo a investigação, o contributo dos apoios informais para as famílias abrange a obtenção de apoio emocional e diminuição da ansiedade e do *stress* (ALTIERE; VON KLUGE, 2008); a diminuição de sintomas depressivos nas mães (EKAS; LICKENBROCK; WHITMAN, 2010); a melhoria no apoio de cuidados à criança (ALTIERE; VON KLUGE, 2009; CEZAR; SMEHA, 2016); nas tarefas parentais e nas decisões relativas à criança (KUHANECK et al., 2010); bem como no desenvolvimento de estratégias de *coping* mais eficazes (CAPPE et al., 2011).

Os apoios informais também proporcionam mais optimismo, maior satisfação com a vida e o bem-estar psicológico nas mães (EKAS et al., 2010); mais esperança para o futuro e crenças mais positivas em relação às competências parentais (BAILEY; NELSON; HEBBELER; SPIKER, 2007).

Os grupos de apoio de pais, em particular, são importantes para a partilha de experiências, esclarecimento de dúvidas, obtenção de informações

pertinentes e conhecimentos de indivíduos e famílias que estão a vivenciar situações similares à da família da criança com TEA (PAPAGEORGIU; KALYVA, 2010).

A internet tem vindo a ser cada vez mais reconhecida como uma fonte de apoio capaz de dar uma resposta eficaz a estas famílias, possibilitando a pesquisa de informação sobre TEA e de histórias de outros pais que vivem situações semelhantes, assim como a participação em grupos de apoio virtuais, diminuindo a solidão e o isolamento social (TWOY; CONNOLLY; NOVAK, 2007; ZAIDMAN-ZAIT; JAMIESON, 2007).

### **ACESSO AOS APOIOS PELAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TEA**

O contributo dos apoios junto da família e da criança com TEA tem sido estudado e comprovado pela investigação (HALL; GRAFF, 2011; RENTY; ROYERS, 2006; SIKLOS; KERNS, 2006). Não obstante a controvérsia existente relativamente aos apoios que são mais importantes e eficazes para estas famílias, à luz dos apoios formais e informais, a investigação demonstra uma ampla concordância acerca das respostas e estratégias mais adequadas para as famílias de crianças com TEA (MCCONKEY; KELLY; CASSIDY, 2007): (1) identificação precoce a partir dos 18 meses de idade; (2) os planos individuais de intervenção atenderem às necessidades da criança e da família; (3) os programas de treino para as famílias potenciarem a replicação das estratégias no contexto de casa; (4) existência de apoio para famílias que experienciam mais *stress*; (5) incentivo à inclusão da criança na escola, na família e na comunidade.

Os estudos nesta área têm identificado um conjunto de respostas que podem contribuir para a satisfação das famílias em relação aos apoios existentes: (1) a intensidade e a adequação dos serviços; (2) as características e referências positivas acerca dos profissionais que apoiam a criança, nomeadamente o seu entusiasmo, conhecimento e nível de especialização; (3) a comunicação, colaboração e parceria com a família; (4) a disponibilidade e continuidade dos serviços; (5) as despesas associadas aos apoios (AL JABERY; ARABIAT; AL KHARMA; BETAWI; JABBAR, 2014).

No entanto, a literatura também demonstra a ineficácia da aplicabilidade destas estratégias, tendo em consideração as grandes dificuldades e barreiras sentidas por estas famílias no que respeita ao acesso aos apoios de que necessitam (PAPAGEORGIU; KALYVA, 2010; RUSSA et al., 2015).

Anderson, Larson e Wuorio (2011) afirmam que, comparativamente com outras perturbações intelectuais e do desenvolvimento, os pais de crianças com TEA estão mais propensos para receber menos serviços e menor apoio. Segundo a investigação, as limitações no acesso aos apoios necessários para estas famílias encontram-se relacionadas com uma diversidade de fatores:

- Dificuldade de acesso aos cuidados de saúde primários para o seu filho (MINNES; STEINER, 2009);
- Desvalorização das queixas iniciais das famílias por parte dos médicos (SEMENSATO; BOSA, 2013);
- Longas listas de espera (RENTY; ROEYERS, 2006);
- Período demorado até à atribuição do diagnóstico de TEA (RENTY; ROEYERS, 2006);
- Período demorado decorrido entre a atribuição do diagnóstico e a obtenção de respostas de intervenção adequadas (RUSSA et al., 2015);
- Variabilidade dos procedimentos realizados pelos diferentes serviços e profissionais para a atribuição do diagnóstico (OSBORNE; REED, 2010);
- Pouco conhecimento acerca das TEA e escassa partilha de informação por parte dos médicos (MINNES; STEINER, 2009; SEMENSATO; BOSA, 2013);
- Grande risco de necessidades não-atendidas em relação aos cuidados terapêuticos e especializados (CHIRI; WARFIELD, 2012);
- Falta de recursos económicos para a obtenção dos serviços e dos recursos necessários (PAPAGEORGIU; KALYVA, 2010);
- Falta de informação acerca dos serviços e dos recursos disponíveis para estas crianças e suas famílias (SEMENSATO; BOSA, 2013).

As limitações descritas levam a que a sinalização e o encaminhamento destas crianças para os serviços especializados aconteçam tardiamente,

contribuindo para um diagnóstico tardio, assim como para o acesso e a mobilização tardia de apoios médicos, terapêuticos e educativos de que a criança com TEA e sua família necessitam (ZWAIGENBAUM; BRYSON; GARON, 2013).

Esta realidade é divergente das linhas de orientação acerca das melhores práticas ao nível da intervenção precoce em crianças com TEA, que defendem que a intervenção deve começar o mais cedo possível e, após a atribuição do diagnóstico, devem utilizar-se avaliações interdisciplinares e programas individualizados, que sejam transversais a todos os contextos da criança (jardim-de-infância; casa; e contexto clínico) (LAMPREIA, 2007; REIS et al., 2014). De facto, o encaminhamento e a intervenção precoce revelam-se prioritários na resposta a estas crianças e suas famílias, aos mais variados níveis: (a) acesso à informação especializada para os pais dirigida às suas preocupações; (b) possibilidade de prevenir manifestações mais graves e completas do transtorno do espectro do autismo, pela plasticidade cerebral no início e alterações comportamentais potencialmente modificáveis pela Intervenção Precoce; e (c) a possibilidade de serem alcançados ganhos ao nível do funcionamento adaptativo e cognitivo da criança com ASD que, em última análise, poderão diminuir as preocupações destas famílias (REIS et al., 2014; ZWAIGENBAUM et al., 2013).

Segundo Russa et al. (2015), quando os profissionais envolvem as famílias de forma ativa no processo, promovendo e implementando práticas que são centradas na família e baseadas na evidência, os apoios têm o potencial de diminuir o *stress* das famílias de crianças com TEA, assim como de causar diferenças significativas na vida de ambos (RUSSA et al., 2015).

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O presente artigo permitiu compreender de forma detalhada a realidade das famílias de crianças com TEA, no que respeita à problemática das preocupações e dos apoios destas famílias. De facto, parece-nos que existem evidências de que estas famílias, independentemente do contexto familiar, cultural, social e económico em que se encontram inseridas, necessitam e anseiam pelos mesmos serviços, apoios e tomadas de ação, no sentido de

responderem às suas preocupações e prioridades. Por conseguinte, parece-nos que os princípios e procedimentos para a avaliação e o apoio das famílias de crianças com TEA apresentam especificidade e particularidades que devem ser alvo de reconhecimento, consideração e análise por parte das entidades médicas, terapêuticas e educativas, assim como pelas entidades políticas existentes.

Assim sendo, e em primeiro lugar, importa investir na elaboração e definição concreta de procedimentos e medidas preventivas ao nível da intervenção precoce e da educação especial, que estejam focadas na sensibilização e formação dos profissionais dos cuidados de saúde primários, que são os primeiros apoios a quem estas famílias recorrem.

No âmbito dos contextos educativos, com os quais a família e a criança contacta em fases precoces, importa existir um maior conhecimento por parte dos profissionais em relação à especificidade e às características da criança com TEA, bem como em relação às preocupações da sua família. São vários os estudos que demonstram que a resposta às preocupações das famílias influencia o nível de participação dos pais nos contextos educativos e que este nível de participação é promotor de expectativas mais positivas em relação ao sucesso dos seus filhos e reforçador de relações mais positivas fora e dentro da escola (HILL; TAYLOR, 2016; VARGAS; SCHMIDT, 2017).

Em segundo lugar, as conclusões dos estudos em relação ao acesso, mobilização, funcionamento, adequação e eficácia dos apoios a estas famílias ainda não são claras nem consistentes, contribuindo para a necessidade e urgência de investigações futuras neste campo.

Em último lugar, tendo em consideração o aumento da prevalência do TEA e os estudos insuficientes ao nível da abordagem centrada na família no campo deste transtorno, é indispensável a investigação no sentido do desenvolvimento e da implementação de práticas e estratégias cada vez mais ajustadas às preocupações e prioridades destas famílias, nos vários momentos de vida da criança com TEA e seus familiares.

No entanto, a avaliação das preocupações e dos apoios, assim como a mobilização e fornecimento de respostas necessárias e adequadas representam e representarão sempre um desafio para os profissionais: porque

é um processo único e vitalício que andarรก a par do desenvolvimento, percurso e tempo de vida da famÍlia e da crianęa; e tamb m porque o acesso, funcionamento e efic cia dos apoios ser o sempre mut veis e influenciados pelas polÍticas e normas que est o em constante mudanęa (RUSSA et al., 2015).

## REFER NCIAS

AL JABERY, M. A.; ARABIAT, D. H.; AL KHARMA, H. A. et al. Parental perceptions of services provided for children with autism in Jordan. **Journal of Child and Family Studies**, United States of America, v. 23, n. 3, p. 475-486, 2014.

ALTIERE, M.; VON KLUGE, S. Family functioning and coping behaviour in parents of children with autism. **Journal of Child and Family Studies**, United States of America, v. 18, n. 1, p. 83-92, 2008.

ALTIERE, M. J.; VON KLUGE, S. Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. **Journal of Intellectual & Developmental Disability**, Australia. 34, n. 2, p. 142-152, 2009.

ANDERSON, L. L.; LARSON, S. A.; WUORIO, A. (Orgs.). 2010 **FINDS National Survey Technical Report Part 1: Family Caregiver Survey**. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, 2011.

BAILEY, D. B.; NELSON, L.; HEBBELER, K. et al. Modeling the impact of formal and informal supports for young children with disabilities and their families. **Pediatrics**, v. 120, n. 4, p. 992-1001, 2007.

BANACH, M.; IUDICE, J.; CONWAY, L. et al. Family support and empowerment: Post autism diagnosis support group for parents. **Social Work With Groups**, London, v. 33, n. 1, p. 69-83, 2010.

BLOCH, J. S.; WEINSTEIN, J. D. Families of young children with autism. **Social Work in Mental Health**, Cambridge, v. 8, p. 23-40, 2009.

BULTAS, M. W. The health care experiences of the preschool child with autism. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 27, p. 460-470, 2012.

CAPPE, E.; WOLFF, M.; BOBET, R. et al. Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. **Quality of Life Research**, London, v. 20, p. 1279-1294, 2011.

CEZAR, P. K.; SMEHA, L. N. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 33, n.1, p. 51-60, 2016.

CHIRI, G.; WARFIELD, M. E. Unmet need and problems accessing core health care services for children with autism spectrum disorder. **Maternal and Child Health Journal**, USA, v. 16, n. 5, p. 1081-1091, 2012.

DILLENBURGER, K.; KEENAN, M.; DOHERTY, A. et al. Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: parental and professional. **British Journal of Special Education**, London, v. 37, n. 1, p. 13-23, 2010.

DUNST, C. J.; TRIVETTE, C. M.; HAMBY, D. W. Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, New York, v. 13, n. 4, p. 370-378, 2007.

EKAS, N. M.; LICKENBROCK, D. M.; WHITMAN, T. L. Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, USA, v. 40, n. 10, p. 1274-1284, 2010.

GREEN, L. The well-being of siblings of individuals with autism. **International Scholarly Research Notices**, v. 2013, p.1-7, 2013.

HALL, H. R. Families of children with autism: Behaviors of children, community support and coping. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, USA, v. 35, n. 2, p. 111-132, 2012.

HALL, H. R.; GRAFF, J. C. The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, USA, v. 34, n. 1, p. 4-25, 2011.

HARPER, A.; DYCHES, T. T.; HARPER, J. et al. Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, USA, v. 43, p. 2604-2616, 2013.

HILL, N.; TAYLOR, L. Parental school involvement and children's academic achievement. **Current Directions in Psychological Science**, USA, v. 13, n. 4, p. 161-164, 2016.

HOFFMAN, C. D.; SWEENEY, D. P.; HODGE, D. et al. Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, Florida, v. 24, n. 3, p. 178-187, 2009.

HOOGSTEEEN, L.; WOODGATE, R. L. Centering autism within the family: a qualitative approach to autism and the family. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 28, p. 135-140, 2013.

KARST, J. S.; VAN HECKE, A. M. Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. **Clinical Child and Family Psychology Review**, USA, v. 15, p. 247-277, 2012.

KOGAN, M. D.; STRICKLAND, B. B.; BLUMBERG, S. J. et al. A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006. **Pediatrics**, London, v. 122, n. 6, p. 1149-1158, 2008.

KUHANECK, H. M.; BURROUGHS, T.; WRIGHT, J. et al. A qualitative study of coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. **Physical & Occupational Therapy in Pediatrics**, London, v. 30, n. 4, p. 340-350, 2010.

LAMPREIA, C. A perspectiva desenvolvimentalista para a intervenção precoce no autismo. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 24, n. 1, p. 105-114, 2007.

LEE, L. C.; HARRINGTON, R. B.; LOUIE, B. B. et al. Children with autism: Quality of life and parental concerns. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, USA, v. 38, p. 1147-1160, 2008.

LUTZ, H. R.; PATTERSON, B. J.; KLEIN, J. Coping with autism: A journey toward adaptation. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia; v. 27, p. 206-213, 2012.

MCCONKEY, R.; KELLY, G.; CASSIDY, A. **An evaluation of the need and early intervention support for children (aged 2-4 years) with an autistic spectrum disorder in Northern Ireland** (n. 44). Belfast, NI: Department of Education, 2007.

MINNES, P.; STEINER, K. Parent views on enhancing the quality of health care for their children with fragile X syndrome, autism or Down syndrome. **Child: Care, Health and Development**, London, v. 35, n. 2, p. 250-256, 2009.

NEALY, C. E.; O'HARE, L.; POWERS, J. D. et al. The impact of autism spectrum disorders on the family: a qualitative study of mothers' perspectives. **Journal of Family Social Work**, USA, v. 15, n. 3, p. 187-201, 2012.

OSBORNE, L. A.; REED, P. Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. **Research in Autism Spectrum Disorders**, London, v. 4, p. 405-414, 2010.

PAPAGEORGIU, V.; KALYVA, E. Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. **Research in Autism Spectrum Disorders**, London, v. 4, p. 653-660, 2010.

REIS, H. I. S.; PEREIRA, A. P. S.; ALMEIDA, L. A intervenção precoce nas perturbações do espectro do autismo em Portugal. **Maremagnum**, Galiza, Espanha, v. 18, p. 47-56, 2014.

RENTY, J.; ROEYERS, H. Satisfaction with formal support and education for children with autism Spectrum disorder: The voices of the parents. **Child: Care, Health & Development**, London, v. 32, n. 3, p. 371-382, 2006.

RUSSA, M. B.; MATTHEWS, A. L.; OWEN-DE SCHRYVER, J. S. Expanding supports to improve the lives of families of children with autism spectrum disorder. **Journal of Positive Behavior Interventions**, USA, v. 17, n. 2, p. 95-104, 2015.

SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. **Revista Educação Especial**, Rio Grande do Sul, v. 26, n. 47, p. 651-664, 2013.

SIKLOS, S.; KERNS, K. A. Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, USA, v. 36, p. 921-933, 2006.

\_\_\_\_\_. Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. **Research in Developmental Disabilities**, London, v. 28, n. 1, p. 9-22, 2007.

THOMAS, B. et al. **Promising Partnership Practices**. Baltimore, Maryland: Johns Hopkins University, 2016.

TWOY, R.; CONNOLLY, P. M.; NOVAK, J. M. Coping strategies used by parents of children with autism. **Journal of the American Academy of Nurse Practitioners**, USA, v. 19, n. 5, p. 251-260, 2007.

VARGAS, R.; SCHMIDT, C. Envolvimento parental e a inclusão de alunos com autismo. **Acta Scientiarum**, Maringá, v. 39, n. 2, p. 207-214, 2017.

ZAIMAN-ZAIT, A.; JAMIESON, J. R. Providing web-based support for families of infants and young children with established disabilities. **Infants & Young Children**, USA, v. 20, n. 1, p. 11-25, 2007.

ZWAIGENBAUM, L.; BRYSON, S.; GARON, N. Early identification of autism spectrum disorders. **Behavioural Brain Research**, USA, v. 25, p. 133-146, 2013.