

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

ARTIGO DE REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

**VIVER COM O AUTISMO:  
NECESSIDADES DOS PAIS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO  
ESPETRO DO AUTISMO**

Nelson Manuel Ferreira Ribeiro

Orientadora:

Prof. Doutora Paula Maria Figueiredo Pinto de Freitas

Porto, 2012

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

ARTIGO DE REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

**VIVER COM O AUTISMO:  
NECESSIDADES DOS PAIS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO  
DO ESPETRO DO AUTISMO**

Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre em Medicina,  
submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da  
Universidade do Porto.

Nome: Nelson Manuel Ferreira Ribeiro

Categoria: Aluno 6º ano

Nº de aluno: 061001114

Orientadora: Prof. Doutora Paula Maria Figueiredo Pinto de Freitas

Categoria: Professor Auxiliar

Afiliação: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da  
Universidade do Porto.

Porto, 2012

## Resumo

**Introdução:** As Perturbações do Espectro do Autismo são um distúrbio neurodesenvolvimental caracterizado por uma tríade de dificuldades no desenvolvimento, nomeadamente na interação social, na comunicação verbal e não-verbal e pela presença de comportamentos, interesses e atividades restritos, repetitivos e estereotipados. As especificidades e exigências da criança com autismo implicam um conjunto de reorganizações e adaptações sucessivas por parte da família. Assim, este processo adaptativo requer a satisfação de um conjunto de necessidades que decorrem da necessidade de ultrapassar as situações de crise com que a família se confronta.

**Objetivo:** Identificar e sistematizar as necessidades dos pais de crianças com autismo.

**Metodologia:** Pesquisa de artigos indexados nas bases de dados PubMed, The Cochrane Library, Psychology & Behavioral Sciences Collection e PsycInfo, publicados entre 2004 e Novembro de 2011.

**Desenvolvimento:** Numa fase inicial, quando são detetadas as primeiras dificuldades na criança, o atraso no próprio processo de diagnóstico e a falta de conhecimentos e informações sobre a patologia são descritos como fatores geradores de *stress* nos pais. Esta patologia ao assumir-se como uma condição *life-long*, implica não só a prestação de cuidados diários permanentes às crianças, mas também a aquisição de competências e habilidades para lidar com os sintomas e comportamentos tal como se vão apresentando, sendo os pais confrontados com essas dificuldades a cada transição ao longo do ciclo vital (infância/adolescência, adolescência/vida adulta, início da vida ativa). A má aceitação e estranheza face aos comportamentos da criança pela sociedade e as dificuldades económicas são também fatores responsáveis pelo aumento de *stress*. Assim, o desenvolvimento de um bom sistema de apoio à criança e família e de estratégias de *coping* mais eficazes pela família são apontados como meios que auxiliam os pais na sua adaptação.

**Conclusão:** A satisfação das necessidades específicas dos pais de crianças com autismo diminui o *stress* na adaptação a esta crise na família.

**Palavras-Chave:** Autismo, Família, Stress, Necessidades, Coping

## Abstract

**Introduction:** Autism Spectrum Disorders are a neurodevelopmental disorder characterized by a triad of developmental difficulties, particularly in social interaction, verbal and nonverbal behaviors and the presence of restricted, repetitive and stereotyped interests and activities. The specific features and requirements of a child with autism imply a set of successive reorganizations and adaptations in the family. Thus, this adaptive process requires the satisfaction of a set of needs arising from the necessity of overcoming the crisis that confronts the family.

**Objective:** Identify and systematize the needs of parents of children with autism.

**Methods:** Search of articles indexed in the data bases PubMed, The Cochrane Library, Psychology & Behavioral Sciences Collection and PsycInfo, published from 2004 to November 2011.

**Development:** Initially, when the child's first difficulties are detected, the diagnosis delayed and the lack of knowledge and information about the disease are described as factors that cause stress in parents. This disease, as a life-long condition, implies not only the provision of the child ongoing daily care, but also the skills and abilities to cope with the symptoms and behaviors as they turn up, parents are faced with these difficulties in every transition along of life cycle (childhood/adolescence, adolescence/adulthood, beginning of active life). Similarly, poor society acceptance and strangeness concerning the atypical behavior of the child, the economic difficulties and the job impact are also factors responsible for the increased stress. Thus, developing a good child and family support system and more effective family coping strategies become essential as a way to assist parents in their adaptation to this condition.

**Conclusion:** Children with autism parents' specific needs satisfaction reduce stress in the family adaptation to the crisis.

**Keywords:** Autism, Family, Stress, Needs, Coping

# Índice

<b>0. Introdução.....</b>	<b>6</b>
<b>1. Metodologia .....</b>	<b>7</b>
<b>2. Desenvolvimento.....</b>	<b>8</b>
2.1. Processo de Diagnóstico .....	9
2.2. Informação dos Pais .....	10
2.3. Sobrecarga com os Cuidados.....	12
2.3.1. Sobrecarga dos Cuidadores .....	13
2.3.2. Isolamento das Famílias .....	14
2.3.3. Dificuldades Económicas.....	15
2.4. Adaptação dos Pais.....	16
2.4.1. Estratégias de Coping .....	18
2.4.2. Suporte dos Pais .....	19
2.5. Necessidades Não Satisfeitas .....	21
<b>3. Conclusão e Implicações Práticas .....</b>	<b>22</b>
<b>4. Referências Bibliográficas.....</b>	<b>24</b>

## **Lista de Abreviaturas**

**DSM-V:** Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5<sup>th</sup> edition

**PEA:** Perturbação do Espectro do Autismo

**Cit. por:** citado por

## **0. Introdução**

O Autismo é um distúrbio neurodesenvolvimental que integra as Perturbações Pervasivas do Desenvolvimento, sendo caracterizado por uma tríade de dificuldades no desenvolvimento, nomeadamente na interação social, na comunicação verbal e não-verbal e pela presença de comportamentos, interesses e atividades restritos, repetitivos e estereotipados (APA, 2000; Levy *et al*, 2009).

Desde que Leo Kanner (1943) e Hans Asperger (1944) descreveram dois quadros que denominaram respetivamente como Perturbação Autista do Contacto Afetivo e Psicopatia Autista, que o autismo tem vindo a ser estudado, muito embora existam ainda grandes divergências e inúmeras questões que continuam sem resposta à luz do conhecimento atual. Os termos “Autismo” e “Perturbação Pervasiva do Desenvolvimento” têm vindo a ser substituídos progressivamente para “Perturbações do Espectro do Autismo”, noção introduzida por L. Wing e em vias de ser a designação oficial na nova DSM-V.

Apesar de persistirem dúvidas em relação aos critérios de diagnóstico futuros, há evidência que mais indivíduos têm vindo a ser diagnosticados com autismo. Estima-se que na Europa cerca de 1 em 150 crianças estejam diagnosticadas com autismo; é mais frequente no sexo masculino (4:1) e não foram encontradas diferenças no que respeita à sua distribuição pelas diversas classes sociais e etnias (Autism Europe, 2008). Em Portugal, a estimativa da prevalência de PEA é de 10 por cada 10000 crianças (Oliveira *et al*, 2007). Apesar do progresso na compreensão da etiologia do Autismo ainda não foi possível a identificação precisa dos fatores que concorrem para esta patologia, sendo, no entanto, aceite uma etiologia multifatorial com uma forte componente genética e ambiental (Autism Europe, 2008).

No âmbito da parentalidade, as expectativas e crenças iniciam-se previamente ao nascimento da criança e vão sendo modificadas através das interações com a criança em desenvolvimento (Kuhn e Carter, 2006). Logo, o autismo ao apresentar-se como uma condição que se manifesta precocemente, incapacitante e que se manterá durante toda a vida, pode ser considerada como uma das perturbações mentais que maior impacto negativo causam nas famílias. As limitações na relação e na comunicação e os comportamentos atípicos difíceis de prever, contribuem para que cuidar de uma criança com esta perturbação seja uma experiência profundamente desgastante, pelo que estas famílias detêm níveis de *stress* mais elevados do que as demais, os quais são causados em grande parte pelas dificuldades com que se debatem no seu dia-a-dia, em consequência de diagnósticos imprecisos e retardados,

cuidados inadequados, escassez e/ou falta de profissionais especializados e pelos estereótipos da sociedade em relação ao autismo (Autism Europe, 2001).

As especificidades e as exigências de uma criança com autismo implicam sucessivas adaptações e reorganizações por parte da sua família, mais concretamente dos seus pais. Face a isto, depreende-se que a adaptação dos pais é, frequentemente, um processo longo que requer a satisfação de um conjunto de necessidades decorrentes desta situação de crise na família.

Neste âmbito, este estudo propõe-se a avaliar sistematicamente a literatura científica com o objetivo de identificar as necessidades dos pais de crianças com autismo, uma vez que um suporte qualificado proveniente dos profissionais, e nomeadamente dos profissionais de saúde parece ter um contributo importante na redução do *stress* sentido por estas famílias, o que proporcionará, em última instância, uma melhoria significativa da vida da criança com autismo e da sua família.

## **1. Metodologia**

A pesquisa bibliográfica foi realizada em Novembro de 2011 nas bases de dados PubMed, The Cochrane Library, Psychology & Behavioral Sciences Collection e PsycInfo através dos termos MeSH: *Autistic Disorder; Parenting; Family; Stress; Needs Assessment; Coping; Adaptation, Psychological*.

Dado o número elevado de artigos (243815 artigos), realizou-se os seguintes cruzamentos de termos: *autistic disorder and parenting* (252 artigos); *autistic disorder and parenting and needs assessment* (28 artigos); *autistic disorder and parenting and stress* (105 artigos); *autistic disorder and parenting and coping* (41 artigos); *autistic disorder and parenting and adaptation, psychological* (54 artigos); *autistic disorder and parenting needs* (135 artigos); *autistic disorder and family and needs assessment* (65 artigos); *autistic disorder and family and stress* (175 artigos); *autistic disorder and family and coping* (120 artigos); *autistic disorder and family and adaptation, psychological* (118 artigos); *autistic disorder and family needs* (157 artigos).

A literatura pesquisada compreendeu as publicações de artigos indexados, com os seguintes critérios de inclusão: a) artigos originais (excluindo revisões sistemáticas) publicados em inglês, espanhol e português; b) entre Janeiro de 2004 e



Novembro de 2011; c) que têm como objeto de estudo os pais das crianças com autismo.

Da pesquisa obtiveram-se 1250 artigos, dos quais 953 foram excluídos por haver discordância com o objetivo da revisão ou por não cumprirem os critérios de inclusão e 218 por se encontrarem repetidos. Obtiveram-se, desta forma, 79 artigos. Recorreu-se, ainda, às referências bibliográficas de artigos previamente encontrados quando o tema era concordante com os objetivos deste trabalho, tendo-se obtido um total de 84 artigos.

## **2. Desenvolvimento**

O diagnóstico de autismo numa criança assume-se como um acontecimento de vida capaz de gerar uma crise situacional no seio da família onde o mesmo decorre. Dessa forma, reconhece-se que este é um período que acarreta diversas alterações para o sistema familiar (Twyo *et al*, 2007), levando os pais a experienciarem sentimentos de ansiedade, confusão, raiva e descrença (Giarelli *et al*, 2005). Como se apresenta como um desafio para as famílias, o autismo é das patologias do desenvolvimento que maior *stress* causa na família, apresentando as mães destas crianças maiores níveis de *stress* e mais problemas de saúde mental que as mães da população em geral (Montes e Halterman, 2007). Contudo apesar destes problemas, as famílias adaptam-se a esta nova situação e frequentemente com sucesso (Gray, 2006).

São vários os fatores que contribuem para o aumento do *stress* vivenciado pelos pais destas crianças, nomeadamente: o próprio processo de diagnóstico (Stuart e McGrew, 2009), a permanência da patologia para a qual não há cura, a falta de conhecimentos e informações sobre a mesma (Braidon *et al*, 2010), a exigência diária de cuidados e as necessidades especiais para lidar com os sintomas e comportamentos da criança (Twyo *et al*, 2007; Ingersoll *et al*, 2011), a má aceitação dos comportamentos da criança pela sociedade, as dificuldades económicas e impacto na vida profissional dos pais (Montes e Halterman, 2008a), estratégias de *coping* menos eficazes e baixos níveis de apoio social (Cappe *et al*, 2011). Assim, auxiliar os pais a lidar com tudo isto de uma forma mais eficiente durante o processo de

adaptação à doença do seu filho, contribuirá para uma melhor qualidade de vida e menores níveis de *stress* (Milshtein *et al*, 2010; Cappe *et al*, 2011).

## 2.1. Processo de diagnóstico

O período de tempo relacionado com o diagnóstico é amplamente reconhecido pelos pais como um período de grande *stress* (Stuart e McGrew, 2009), nomeadamente pelo facto do diagnóstico se realizar de forma tardia (Fleischmann, 2005; Dale *et al*, 2006; Davis e Carter, 2008). No entanto, todo o processo que é necessário ultrapassar até se estabelecer o diagnóstico definitivo e a falta de conhecimento dos pais sobre a patologia (Dale *et al*, 2006) são também fatores que concorrem para este tipo de sentimentos experienciados. Desta forma, torna-se fulcral que sejam prestados o apoio e as informações necessárias para que os pais possam assimilar o diagnóstico e o que o mesmo significa nas suas vidas (Crown, 2009).

Os pais destas crianças referem que o atraso temporal verificado entre as primeiras suspeitas e o diagnóstico definitivo constitui-se como uma experiência negativa, sendo este período de tempo descrito como um período de grande incerteza e ansiedade (Dale *et al*, 2006; Braiden *et al*, 2010; Keenan *et al*, 2010).

O *stress* vivenciado pelos pais é aumentado quando estes têm a perceção que os profissionais não ouvem as suas preocupações (Hutton e Caron, 2005). De facto, os pais referem maiores níveis de satisfação com o processo de diagnóstico se perceberem que os profissionais se demonstram recetivos a dar resposta às suas preocupações iniciais (Brogan e Knussen, 2003). Assim, os pais necessitam que os profissionais lhes deem a oportunidade de esclarecer as suas dúvidas, que os escutem e os apoiem de modo empático, pois estes têm muitas questões e podem experienciar momentos de intensa confusão no período prévio ao diagnóstico formal (Altiere e von Kluge, 2009a; Braiden *et al*, 2010). Os profissionais devem informar os pais do diagnóstico que suspeitam, dado que os pais que possuem esta informação apresentam menor angústia e desespero no momento do diagnóstico (Nissenbaum *et al*, 2002).

A maioria das famílias deseja um processo de diagnóstico simples e rápido (Osborne e Reed, 2008). De facto, para a maioria dos casos o diagnóstico definitivo proporciona uma explicação para os comportamentos da criança, corroborando assim as suas suspeitas iniciais, permitindo o término da incerteza sobre a causa dos

problemas da criança. Os pais têm, assim, uma explicação para eles próprios, família e amigos para os comportamentos do seu filho (Chamak *et al*, 2011). Contudo, um estudo de Osborne *et al* (2008) contraria este facto, ao afirmarem que para alguns pais um diagnóstico rápido pode aumentar o *stress* vivido pelos mesmos, dado que o diagnóstico implica a perda do filho que tinham idealizado (Watchel e Carter, 2008).

Para além da necessidade dos pais de um diagnóstico rápido, quanto mais precocemente se iniciar a intervenção junto destas crianças, melhores as hipóteses para o desenvolvimento de novas habilidades (Siklos e Kerns, 2007), e como tal os pais devem receber apoio e conhecimentos específicos para lidar com os problemas de comportamento da criança, nomeadamente através da aquisição de conhecimentos de estratégias de intervenção que poderão ter um efeito positivo no prognóstico da criança (Manning *et al*, 2011). Esta aquisição de conhecimentos sobre o modo como lidar com os comportamentos da criança diminui o *stress* (Lecavalier *et al*, 2006).

## 2.2. Informação dos Pais

Outro dos fatores concorrentes para a dificuldade na fase de diagnóstico é a falta de conhecimento e esclarecimento dos pais sobre a patologia e a forma como a informação lhes é transmitida (Brogan e Knussem, 2003; Braiden *et al*, 2010).

Os pais referem que as informações transmitidas pelos profissionais de saúde no momento em que estes lhes comunicam o diagnóstico definitivo é de pouca utilidade, porque nesse momento sentem-se incapazes de ouvir com clareza tudo aquilo que o médico lhes comunica (Braiden *et al*, 2010). De facto, pais traumatizados, em processo de luto e sobrecarregados, têm problemas em assimilar a informação (Crown, 2009); daí que, os profissionais devam respeitar o tempo e ter em atenção as crenças e os conhecimentos prévios sobre a doença e a forma como estes interpretam a informação que lhes é facultada (Dale *et al*, 2006; Crown, 2009). Na realidade, este último ponto é muito importante dado que os cuidadores procuram informações por sua própria vontade e podem ler artigos e informações na internet e nos media que podem não ser baseadas em evidências científicas, pelo que é essencial que os profissionais apoiem os pais clarificando e ajudando na compreensão de toda a informação que eles dispõem (Hall e Graff, 2010), sendo que fornecer folhetos informativos sobre a patologia é muito valorizado pelos pais (Osborne e Reed, 2008).

Diversos estudos concluíram que há necessidade de mais informação e conhecimentos práticos para cuidarem apropriadamente do filho com autismo (Cappe

*et al*, 2011). Contudo, as necessidades de informação e aprendizagem são variáveis ao longo do tempo, pelo que os pais de crianças cujo diagnóstico é recente necessitam de uma informação concisa mas que simultaneamente abranja vários aspetos, tais como os critérios de diagnóstico, características clínicas, epidemiologia, diferenças no desenvolvimento da criança e tratamentos existentes (Cappe *et al*, 2011). Após um período de ajuste e consolidação do diagnóstico, requerem informações sobre momentos chave na vida do filho, desejando mais informação sobre programas de intervenção e educacionais existentes (Osborne e Reed, 2008). Auxiliar os pais a aprenderem estratégias específicas que levam à redução dos comportamentos problemáticos da criança, ou pelo menos estratégias de *coping* mais efetivas na presença desses comportamentos, poderá reduzir o *stress* (Tomanik *et al*, 2004; Rao e Beidel, 2009). Workshops e formações para os pais que providenciem conhecimentos e estratégias de abordagem comportamental poderão ser oferecidos pelos grupos de apoio, psicólogos, ou outros profissionais especializados em abordagens comportamentais (Manning *et al*, 2011).

Assim, as informações transmitidas pelos profissionais devem ser adaptadas às necessidades específicas de cada família, dado que os pais não procuram apenas informações gerais, mas sobretudo informações relevantes e aplicáveis às manifestações específicas do seu filho (Braiden *et al*, 2010). Por isso, os profissionais devem não só enfatizar e clarificar sobre a realidade dos défices de desenvolvimento destas crianças, mas também identificar novas competências que podem ser desenvolvidas (Cappe *et al*, 2011). Assim, os esforços dos pais para estimular o desenvolvimento verbal e não-verbal dos filhos tem sido associado a ganhos no desenvolvimento cognitivo e linguagem (Wachtel e Carter, 2008). Dessa forma e para suprirem esta necessidade, é frequente que recorram a profissionais especializados, a outros pais com crianças com o mesmo problema e também às informações constantes na internet (Hall e Graff, 2010; Braiden *et al*, 2010).

As mães de crianças com autismo referem que é imperativo conhecer, não só os factos e as informações sobre a condição dos seus filhos, mas também a legislação, recursos e serviços disponíveis, assim como processos e estruturas sobre a escolarização (Kuhaneck *et al*, 2010). De facto, a entrada para a escola é causa de grande *stress* nos pais, questionando-se se o seu filho será bem recebido pelos outros, se será capaz de aprender e que recursos estão disponíveis na escola (Crown, 2009). Assim, existem também os grupos e os serviços de apoio aos pais de crianças com autismo que são capazes de dar uma resposta eficaz a estas necessidades. No entanto, torna-se imprescindível que os profissionais se mostrem sensíveis à

necessidade de dar a conhecer a existência destes recursos, como forma de garantir que estão a ser mobilizados todos os meios de apoio existentes (Braiden *et al*, 2010).

Os profissionais de saúde assumem um papel importante, já que poderão auxiliar e orientar os cuidadores durante este período de aprendizagem e de adaptação (Giarelli *et al*, 2005). Porém, esta função educativa que os profissionais assumem não se resume unicamente a impedir um desgaste familiar e social que frequentemente decorre das responsabilidades acrescidas desta nova condição, mas também para garantir que a informação disponibilizada conceda aos pais a possibilidade de assumirem um papel ativo nas decisões relativas ao seu filho (Giarelli *et al*, 2005).

### **2.3. Sobrecarga com os Cuidados**

Cuidar de uma criança com autismo assume-se como uma tarefa complexa para os pais, dado que estes muitas vezes se sentem incapazes de se adaptarem aos comportamentos comumente exibidos pelos seus filhos (Twyer *et al*, 2007). Efetivamente, como estes problemas comportamentais são geradores de grande *stress*, torna-se imperativo que os pais, através de ajuda profissional, aprendam estratégias para lidar com esses comportamentos, no sentido de reduzir o *stress* que os mesmos lhes provocam (Manning *et al*, 2011).

Os pais rapidamente se apercebem que cuidar destas crianças é uma tarefa árdua que passa a integrar o seu quotidiano diário de forma ininterrupta, pelo que sentem que a maior parte do seu tempo é passado a cuidar do filho (Altiere e von Kluge, 2009a). Neste contexto, a afirmação “*eu percebi rapidamente que não tinha mais vida*” de um dos pais que participaram no estudo de Altieri e von Kluge (2009a) sintetiza o que será o sentimento de muitos destes pais. Sawyer *et al* (2010) observaram que as mães referiram gastar uma média de 6 horas por dia a cuidar do seu filho, o que implicava terem menos tempo para a restante família, cônjuge, amigos e atividades de lazer.

Paralelamente a isto, a literatura defende que os comportamentos de difícil previsão da criança e a dificuldade em ensinar, confortar o filho ou controlar os comportamentos deste podem fazer com que os pais desenvolvam uma baixa autoconfiança nas suas capacidades parentais (Higgins *et al*, 2005; Gallagher *et al*, 2008). De facto, qualquer *feedback* positivo de melhoria nas habilidades do filho leva a que os pais continuem a investir na criança (Fleischmann, 2005). Sem a crença que

através dos seus cuidados e estratégias de intervenção o prognóstico do seu filho pode melhorar, os pais provavelmente irão experienciar sentimentos de inadequação, ansiedade, falta de esperança, falha e frustração (Gallagher *et al*, 2008; Cappe *et al*, 2011). No estudo de Kuhn e Carter (2006), mais de 80% das mães referem sentimentos de culpa relacionados com o facto de não fazerem o necessário pelo seu filho com autismo, o que aumenta o sentimento de incapacidade para desempenhar o papel de cuidador (Kuhn e Carter, 2006; Gallagher *et al*, 2008). Contudo, à medida que a família for apreendendo mais conhecimentos sobre o autismo, aumenta o seu sentimento de autoeficácia e, conseqüentemente, de confiança no seu papel parental (Kuhn e Carter, 2006; Kuhaneck *et al*, 2010). A culpa dos pais deve-se, também, ao sentimento de estar a negligenciar um outro filho, ou que esse filho se sinta negligenciado (Hall e Graff, 2010; Meirsschaut *et al*, 2010).

Cuidar de uma criança com autismo influencia a maioria dos aspetos da vivência familiar, sendo que as atividades de lazer, financeiras, a saúde mental e emocional dos cuidadores, a relação marital, a relação com outros filhos e as relações sociais serão influenciadas por esta condição (Higgins *et al*, 2005; Hutton e Caron, 2005).

Os estudos relativos às implicações da doença na relação marital são inconclusivos, dado que uns sugerem maior taxa de divórcio entre os pais de crianças com autismo, enquanto outros não encontram diferenças neste aspeto (Higgins *et al*, 2005). Contudo, estudos há que referem que os pais de crianças com autismo apresentam menor felicidade conjugal, adaptabilidade e coesão familiar, que atribuem às necessidades de atenção à criança com doença crónica e défices de desenvolvimento, e ao ignorar das necessidades do seu cônjuge e da relação conjugal (Higgins *et al*, 2005).

### **2.3.1. Sobrecarga dos Cuidadores**

O facto de os pais direcionarem quase toda a sua atenção para o filho com autismo pode levar a que abdicuem das suas próprias necessidades. De facto, as mães de crianças com autismo participantes no estudo de Kuhaneck *et al* (2010) referem que, devido ao tempo que despendem com o seu filho ser intenso e emocional e fisicamente esgotante, necessitam daquilo que descrevem como sendo o “seu tempo”, isto é, atividades variadas utilizadas com o intuito de obterem tempo para si próprias. Para atingir esse fim, a maioria das mães refere praticar exercício físico

como forma de manter a energia mental e física. Outras atividades como sair à noite, lanchar fora de casa ou fazer compras foram também referidas. Associado a isto, existiram também mães que revelaram que o facto de terem abdicado de férias e sonhos pessoais em prol destas condicionantes constituiu-se como um fator altamente stressor, percecionado como pejorativo (Dillenburger *et al*, 2010; Cappe *et al*, 2011; Simon-Tov e Kaniel, 2011). Assim, os pais destas crianças sentem a necessidade de terem tempo para eles próprios, para cuidarem de si, para estarem com os outros filhos ou com outras pessoas (Hall e Graff, 2010). Além disso, acrescentam que é de grande importância, criar espaço para realizarem atividades de lazer regulares na companhia exclusiva do cônjuge, como forma de redução do *stress* (Higgins *et al*, 2005; Hartley *et al*, 2011). Os profissionais devem auxiliar os pais a encontrarem estratégias para arranjar tempo para as suas próprias atividades, sem o filho, de modo a satisfazer as suas próprias necessidades, diminuindo o *stress* e o cansaço, para terem forças para desempenhar o seu papel parental (Hutton e Caron, 2005; Kuhaneck *et al*, 2010).

Relativamente às diferenças entre o *stress* referido pelas mães ou pelos pais, os estudos têm sido inconclusivos, dado que uns não encontraram diferenças significativas (Hastings *et al*, 2005b; Benson, 2006), enquanto outros referem maior *stress*, depressão e ansiedades nas mães (Allik *et al*, 2006; Mugno *et al*, 2007; Tehee *et al*, 2009). E, embora o facto de ter uma criança com autismo seja o principal fator de aumento de *stress*, Duarte *et al* (2005) concluíram que certas características demográficas e de personalidade das mães, como expressarem menor afeto, terem menor interesse em atividades sociais e serem mães com maior idade, estão também associadas ao desenvolvimento de maior *stress*.

### **2.3.2. Isolamento das Famílias**

Outro dos fatores referido como gerador de *stress* no seio familiar é a dificuldade de manutenção de atividades sociais e de socialização (Higgins *et al*, 2005; Manning *et al*, 2011). De facto, existe por parte dos pais a perceção de que a família alargada, os amigos e a comunidade na qual se inserem, não compreendem as características das crianças com autismo (Troy *et al*, 2007; Ryan, 2010). Os pais podem sentir que vivem num mundo próprio e isolado da restante sociedade, devendo-se este facto em grande parte a fontes externas, nomeadamente falta de compreensão e estigmatização que a sociedade revela (Woodgate *et al*, 2008).

Assim, e apesar dos pais procurarem ativamente uma aceitação e um apoio da sociedade, o que acontece é que o estigma e a ignorância, que essa mesma sociedade exhibe relativamente a este problema de saúde, fazem com que os pais ao invés de se sentirem adaptados e integrados na mesma, experienciem um sentimento de não ajustamento e até mesmo de rejeição (Altiere e von Kluge, 2009a). Perante este cenário, alguns pais referem preferir isolar-se, pois no seu entendimento essa é a única forma de contornar a dificuldade que têm em controlar os comportamentos da criança em público e conseqüentemente evitar o confronto com a visão depreciativa que a sociedade exhibe (Hall e Graff, 2010; Ryan, 2010).

Há que ressaltar que não são apenas estes os fatores que implicam uma diminuição da socialização destes pais. De facto, a grande quantidade de tempo requerido nos cuidados que têm de prestar aos seus filhos, associado às próprias características das crianças com autismo (nomeadamente, preferência por rotinas, défices de comunicação e interação social) são exemplos dos fatores que restringem a participação dos pais em atividades, eventos e envolvimento na comunidade (Higgins *et al*, 2005; Lee *et al*, 2008; Manning *et al*, 2011).

Perante isto, torna-se fulcral que haja por parte dos profissionais a preocupação em auxiliar os pais na adoção de estratégias que lhes permitam lidar de forma mais eficaz com o problema, até porque este isolamento poderá implicar baixa autoestima e aumentar a incidência de sintomatologia depressiva (Manning *et al*, 2011).

### **2.3.3. Dificuldades económicas**

Cuidar de uma criança com autismo afeta a economia da família (Luther *et al*, 2005; Kogan *et al*, 2008; Lee *et al*, 2008; Lin *et al*, 2008; Montes e Halterman, 2008a; Montes e Halterman, 2008b). De facto, devido ao cansaço físico, emocional e psicológico que cuidar de um filho com autismo provoca, muitos pais referiram que tiveram necessidade de abandonar ou de mudar de emprego para serem capazes de providenciar os cuidados ao seu filho (Lee *et al*, 2008; Altieri e von Kluge, 2009a). Neste âmbito, Montes e Halterman (2008b), levaram a cabo um estudo nos Estados Unidos, no qual refletiam sobre o impacto causado pelo autismo na vida profissional dos cuidadores. Concluíram que 39% dos pais referiram que alguém na família se demitiu do emprego, não aceitou uma proposta de trabalho ou alterou o emprego devido aos problemas associados aos cuidados às crianças. Num outro estudo, estes



mesmos autores Montes e Halterman (2008a) estimaram que as famílias com uma criança com PEA têm uma perda substancial, de 14%, no seu rendimento anual devido ao aumento das despesas com saúde, educação e dificuldades no emprego.

Perante isto, percebe-se que as famílias de crianças com autismo serão mais afetadas uma vez que estas crianças necessitam de uma grande variedade de serviços (Kogan *et al*, 2008). Torna-se imperativo proceder à avaliação das dificuldades financeiras destas famílias e facilitar o seu acesso aos cuidados de saúde, aos serviços educacionais e recursos disponíveis mais adequados (Montes e Halterman, 2008a).

## 2.4. Adaptação dos Pais

Após o diagnóstico de autismo na criança, é importante que haja uma aceitação do mesmo por parte dos pais. Contudo, este processo é diferente de pessoa para pessoa e de família para família (Elder e D'Alessandro, 2009).

Parkes e Weiss (1983, cit. por Elder e D'Alessandro, 2009) descrevem um longo processo de luto relacionado com as vivências de famílias de crianças com autismo, que contemplaria quatro fases: o choque e descrença, tristeza, desorganização e desespero e, por último, reorganização.

É comum que os pais destas crianças inicialmente neguem que o seu filho tem autismo (Elder e D'Alessandro, 2009), procurando outras explicações e uma “cura mágica” (Dale *et al*, 2006).

Quando percebem que o autismo é uma condição *life-long* e sem perspectivas de cura, começam a surgir preocupações e dúvidas relativamente ao futuro dos filhos (Cappe *et al*, 2011), experienciando sentimentos de tristeza e raiva face às exigências que este facto implicará nas suas vidas (Elder e D'Alessandro, 2009).

É frequente verificar-se uma alteração das crenças e opiniões disfuncionais nos pais destas crianças. Enquanto alguns pais acreditam que é por sua culpa que o filho tem autismo, outros pensam que será uma punição por comportamentos anteriores (Dale *et al*, 2006; Altieri e von Kluge, 2009a; Cappe *et al*, 2011). Muitos pais responsabilizam os seus genes, a vacinação, os comportamentos e alimentação durante a gravidez ou mesmo o modo como brincaram com a criança antes do diagnóstico (Altieri e von Kluge, 2009a; Crown, 2009).

Gallagher *et al* (2008) concluíram que a culpa é o sentimento que está mais associado com a ansiedade e depressão, pelo que auxiliar os pais a resolverem os sentimentos de culpa deverá facilitar uma melhor adaptação a esta nova etapa das suas vidas.

Os pais ao tentarem coordenar os cuidados, a educação e os tratamentos do filho ao mesmo tempo que atendem às suas próprias necessidades e da restante família, podem sentir-se sobrecarregados (Hall e Graff, 2010), podendo desenvolver sentimentos de desespero e desorganização, tendo a perceção de que as suas vidas se encontram fora do seu controlo (Giarelli *et al*, 2005; Dale *et al*, 2006; Altieri e von Kluge, 2009a).

As famílias podem necessitar de auxílio no desenvolvimento de estratégias de *coping* mais efetivas, tais como procurar suporte e apoio nos familiares, amigos e nos serviços profissionais (Cappe *et al*, 2011).

As famílias que ultrapassam com sucesso esta adaptação transitam para uma fase de reorganização. Nesta fase, os pais manifestam sentimentos positivos relativamente ao seu filho, e uma atitude de aceitação/adaptação às exigências desta nova condição (Elder e D'Alessandro, 2009). De facto, focar a atenção nos aspetos positivos de cuidar de uma criança com autismo ou considerar o diagnóstico de autismo como um “desafio” poderá ter benefícios psicológicos para os pais (Fleischmann, 2004; King *et al*, 2006; Phelps *et al*, 2009; Kayfitz *et al*, 2010).

Contudo, mesmo as famílias que se adaptaram de forma favorável durante a infância da criança, passam por grandes preocupações quando da entrada na adolescência e preparação para a vida adulta. De facto, marcos importantes (por exemplo, a entrada na escola, a entrada no ensino básico, o início da atividade profissional) levam a que os pais relembrem o filho idealizado e tenham de novamente se adaptar a essa perda (Crown, 2009).

A transição para a adolescência e vida adulta é geradora de grande *stress* muito devido à diminuição dos serviços disponíveis e da vulnerabilidade do filho com autismo (Hare *et al*, 2004; Tehee *et al*, 2009). A questão principal refere-se ao futuro, com preocupações quanto ao que poderá acontecer quando ficarem muito velhos ou doentes e não consigam cuidar do filho (Hare *et al*, 2004). De facto, a maioria dos adolescentes e adultos com autismo dificilmente terão autonomia que lhes permitam viver sem supervisão e apoio dos pais ou de profissionais. Do mesmo modo, os pais vêm uma vez mais os seus sonhos de uma vida calma, com tempo para eles próprios depois da hipotética saída dos filhos de casa, defraudados pelo constante apoio e suporte que têm de continuar a fornecer aos seus filhos (Crown, 2009).

### 2.4.1. Estratégias de *Coping*

A adaptação nestas famílias deve-se parcialmente ao desenvolvimento de estratégias de *coping* quer individuais quer familiares (Hastings *et al*, 2005a). Logo, identificar mecanismos de *coping* que aumentem o bem-estar e reduzam o *stress* psicológico é benéfico para os pais e famílias (Pottie e Ingram, 2008).

O recurso a estratégias de evitamento ou focadas na emoção estão associadas a uma pior adaptação. De facto, o *coping* de evitamento, isto é, tentar evitar o problema ou não abordar diretamente eventos stressantes, a curto prazo poderá ser um mecanismo de redução do *stress*, contudo a longo prazo poderá acarretar adaptações familiares desfavoráveis (Hastings *et al*, 2005a; Pottie e Ingram, 2008; Cappe *et al*, 2011). Estes comportamentos passivos podem dever-se à crença dos pais de que não possuem a capacidade de melhorar os défices da criança (Twoy *et al*, 2007).

Os pais que recorrem a estratégias focadas na emoção apresentam mais *stress* e experienciam mais sentimentos de culpa e falsas crenças sobre as PEA (Orsmond *et al*, 2007; Dabrowska e Pisula, 2010; Smith *et al*, 2010), assim como apresentam maior pessimismo relativamente ao prognóstico do filho (Lyons *et al*, 2010).

Pelo contrário, estratégias focadas na resolução de problemas, na qual os pais tentam resolver ou alterar a situação, foram associadas a uma melhor adaptação (Twoy *et al*, 2007).

O *coping* por atitudes positivas é, também, sugerido como uma estratégia benéfica (Hastings *et al*, 2005a; Twoy *et al*, 2007), estando associado a menores níveis de *stress* e menos problemas de saúde mental (Hastings *et al*, 2005a). A reformulação do problema, ao permitir aos pais observar a sua situação numa perspetiva mais positiva, está associada a menores níveis de depressão (Hastings *et al*, 2005a; Cappe *et al*, 2011). Assim, a exposição a outras famílias com perceções positivas sobre o autismo e o viver com um filho com PEA, poderá facilitar a adaptação (Manning *et al*, 2011).

A religião é, também, frequentemente referida com uma importante estratégia e pode incluir a crença em Deus, espiritualidade ou participação em atividades religiosas (Gray, 2006; Luther *et al*, 2005). De facto, uma forte crença religiosa e espiritualidade parecem ajudar o individuo a avaliar a sua vida e os seus desafios numa perspetiva mais positiva (Ekas *et al*, 2009).

Para Gray (2006) as estratégias de *coping* utilizadas pelos pais de crianças com PEA, parecem alterar-se ao longo do tempo. Assim, no início os pais procuram o apoio nos profissionais e serviços existentes, passando, depois, a procurar apoio na religião e a utilizar estratégias focadas na emoção.

### **2.4.2. Suporte dos Pais**

O suporte social refere-se a um conjunto de pessoas específicas às quais o indivíduo recorre durante momentos de *stress*, sendo este apoio classificado de apoio formal quando providenciado por grupos de apoio, serviços e profissionais de saúde e educação e ainda o apoio dado pelas ordens religiosas e/ou espirituais às quais estão ligadas as famílias. Fala-se de apoio informal quando providenciado pelos amigos e familiares (Pottie e Ingram, 2008; Ekas *et al*, 2009).

A existência de um suporte social é de facto uma necessidade para os pais destas crianças, que procuram nele um apoio no seu processo de adaptação aos desafios que decorrem dos cuidados aos seus filhos (Giarelli *et al*, 2005; Lin *et al*, 2008).

São vários os estudos que referem uma associação positiva entre o apoio social e o aumento do bem-estar parental, facto que conduzirá primeiramente a uma diminuição do *stress* e dos sintomas depressivos sentidos (Dale *et al*, 2006; Gallagher *et al*, 2008; Benson e Karlof, 2009; Pottie *et al*, 2009; Sawyer *et al*, 2010), e em última instância, a uma melhor adaptação às necessidades de cuidar de uma criança com défices desenvolvimentais (Siklos e Kerns, 2006; Gallagher *et al*, 2008). Contudo, mais importante que a quantidade de apoio é a qualidade do apoio prestado (Siklos e Kerns, 2006).

O tipo de suporte social que os pais referem como sendo o que lhes confere mais apoio é o suporte informal (Altiere e von Kluge, 2009b; Hall e Graff, 2011). Assim, os pais procuram o apoio da família, amigos e da comunidade em que se inserem para que estes os auxiliem a prestar os cuidados à criança e a lidar com o *stress* e ansiedade que isso implica (Altiere e von Kluge, 2009a; Hall e Graff, 2011).

No entanto, para a maioria dos pais, o apoio mais importante é o fornecido pelo cônjuge (Hall e Graff, 2011), verificando-se um aumento do *stress* vivenciado quando um dos membros do casal está ausente (Bromley *et al*, 2004; Hall e Graff, 2011; Hartley *et al*, 2011). Na verdade, o apoio e a divisão com o cônjuge das tarefas

parentais e das decisões relativas aos cuidados prestados ao filho é considerado pelas mães como um apoio essencial (Kuhaneck *et al*, 2010).

É também frequente, que os pais procurem o apoio de médicos, psicólogos, assistentes sociais e professores como forma de auxílio nos cuidados à criança, nomeadamente na procura de soluções para as dificuldades de relacionamento e de comunicação com o filho e na pesquisa de terapias eficazes (Siklos e Kerns, 2006).

Os grupos de apoio têm um importante papel no apoio aos pais destas crianças. No seu estudo com 72 famílias, Luther *et al* (2005) concluíram que metade das famílias participava ou estava interessada em participar em grupos de apoio. São reconhecidos efeitos bastantes benéficos a estes grupos, uma vez que permitem aos pais destas crianças, conhecerem pessoas que estão a vivenciar situações similares às suas, possibilitando-lhes não só discutir as dificuldades que sentem no exercício deste novo papel, mas também partilhar experiências, dúvidas, receios e a maneira como lidaram com os problemas (Luther *et al*, 2005). A participação em grupos de apoio permite ainda conhecerem novas pessoas e amigos que compreendem e aceitam os défices desenvolvimentais do filho e a situação por que passa a sua família (Altiere e von Kluge, 2009a). Apesar das vantagens reconhecidas deste tipo de suporte, alguns pais afirmam que não têm intenção de frequentar grupos de apoio porque não querem discutir informações pessoais com pessoas estranhas à família (Kuhaneck *et al*, 2010; Hall e Graff, 2011). Assim, deve ser dada a oportunidade aos pais de expressarem as suas opiniões sobre as redes de suporte, para que deste modo se possa identificar que tipos de apoio são mais efetivos e adequados a cada família (Hall e Graff, 2011).

A Internet tem vindo a ser cada vez mais reconhecida como uma fonte de suporte social capaz de dar uma resposta eficaz (Twyoy *et al*, 2007). De facto, ao permitir aos pais a pesquisa de informação sobre autismo e a leitura de histórias de outros pais que vivenciam dificuldades semelhantes na sua vida e publicam as suas experiências na internet, as famílias poderão perceber melhor o seu filho e aprender modos de conviver com o autismo. Por outro lado, podem-se criar grupos de apoio virtuais que possibilitam aos pais diminuir o sentimento de isolamento (Fleischmann, 2005).

Perante isto, compete aos profissionais de saúde monitorizar as necessidades percecionadas pelos pais destas crianças para responder às mesmas de modo a promover uma adaptação saudável, até porque os pais procuram nos profissionais uma fonte de informação atualizada sobre autismo (Siklos e Kerns, 2006). Durante este processo, considera-se que existem três fundamentos que devem ser respeitados

durante o apoio a uma família: a) os serviços devem habilitar e capacitar os pais para tomarem decisões informadas sobre o seu filho; b) devem estar recetivos às necessidades de toda a família e c) devem ser flexíveis para acomodar as necessidades únicas de cada família (Agosta, 1989, cit.por Siklos e Kerns, 2006).

É igualmente importante que os profissionais de saúde estejam sensíveis à necessidade de ser prestado apoio emocional às famílias, até porque é a eles que os pais frequentemente recorrem para falarem abertamente sobre os seus medos, solidão, desorientação (Crown, 2009).

## 2.5. Necessidades Não Satisfeitas

Os pais de crianças com défices de desenvolvimento relatam frequentemente necessidades não satisfeitas nomeadamente em áreas de suporte dos serviços, socialização e inclusão social (Siklos e Kerns, 2006; Tehee *et al*, 2009).

No seu estudo, com o objetivo de explorar e comparar as necessidades percebidas de suporte social pelos pais de crianças com perturbações do espectro do autismo e Síndrome de Down, Siklos e Kerns (2006) afirmam que os pais de crianças com PEA referem 40 necessidades como importantes, sendo que destas apenas 13 são referenciadas como estando satisfeitas, pelo que os pais destas crianças sintam que os serviços profissionais não estão a providenciar um adequado suporte social.

As necessidades mais frequentemente referidas como importantes são as relacionadas com os profissionais que trabalham com os seus filhos e família, requerendo profissionais especializados e que compreendam as necessidades do seu filho e da sua família, aos quais possam recorrer quando procuram conselhos e respostas para as suas dúvidas, receios e necessidades. Referem, também, como importante o apoio profissional de forma continua e não apenas nos períodos de crise, e a possibilidade de participar ativamente nas decisões, planificações e terapias relativas à satisfação das necessidades dos seus filhos.

Do mesmo estudo, as necessidades mais frequentemente referidas como não satisfeitas pelos pais são o apoio financeiro, ajuda e suporte relativamente ao futuro dos filhos, acompanhamento profissional contínuo (nomeadamente nas férias da escola), bem como terapias ocupacionais e comportamentais e programas e atividades para os filhos durante os fim-de-semana e depois das aulas. Os pais ainda referem como não satisfeitas a necessidade de terem “respiros” ou seja pausas da sua

responsabilidade de cuidar da criança e a necessidade de informação sobre programas e serviços especiais para o seu filho e família. Estas conclusões são também sobreponíveis às de outros estudos nos quais as necessidades não satisfeitas referidas pelas mães de crianças (Bromley *et al*, 2004) e adultos (Hare *et al*, 2004) com PEA são as financeiras, ajuda para cuidar da criança nas férias e de uma pausa na sua responsabilidade de cuidados, assim como necessidades de informação sobre programas e serviços que proporcionem um melhor desenvolvimento e cuidado dos filhos.

Assim, é importante que os clínicos e restantes profissionais que interagem com estas famílias estejam sensibilizados para as necessidades dos pais destas crianças e focar não só no diagnóstico e tratamento da criança, mas também no auxílio à adaptação parental e nas respostas às suas necessidades específicas (Bromley *et al*, 2004).

### **3. Conclusão e Implicações Práticas**

Os profissionais de saúde e prestadores de serviços devem antecipar os desafios específicos que podem ocorrer no seio familiar após o diagnóstico de autismo numa criança e assim considerar que tipos de serviços, apoios e intervenções se adequam melhor às necessidades de cada família.

O próprio processo de diagnóstico pode ser uma situação geradora de *stress*, sendo o apoio aos pais nesta fase muito importante. Os pais necessitam de um processo de diagnóstico rápido, no qual os profissionais de saúde devem estar preparados para apresentar o diagnóstico de forma precisa, empática e respondendo às preocupações da família.

A reação a este diagnóstico é variável de família para família, sendo importante identificar quais as crenças e conhecimentos prévios dos pais em relação à patologia e fornecer informação correta, atual, relevante e relacionada com a situação específica de cada criança, assim como dar a conhecer estratégias de intervenção capazes de instruir os pais a lidar com os comportamentos da criança. É também importante fornecer a informação de serviços e grupos de apoio disponíveis na comunidade. Os profissionais devem, também, providenciar apoio emocional, nomeadamente

expressar empatia, compreensão e permitir tempo aos pais para estes falarem das suas preocupações e sentimentos.

O cuidar de uma criança com autismo é um processo exigente e que requer muito tempo por parte dos pais, o que detém um impacto importante na vivência familiar e marital, atividades de lazer, de socialização e, também, económicas. Assim, é importante que os profissionais apoiem e incentivem os pais na procura de atividades que envolvam apenas o cônjuge e os outros filhos como estratégia para reduzir o stress do dia a dia de cuidados ao filho com PEA. O convívio com amigos e família alargada também deve ser incentivado, dado que estes pais tendem a isolar-se, quer devido ao estigma e incompreensão da sociedade quer devido à sobrecarga dos cuidados. Os profissionais devem questionar as famílias sobre dificuldades financeiras para facilitar o acesso a serviços e recursos adequados e disponíveis.

Dado que a evidência sugere que umas estratégias de *coping* são mais efetivas que outras na adaptação a esta nova situação na vida destas famílias, os profissionais devem perceber e investigar a que tipos de estratégias recorrem os pais destas crianças. Assim, a intervenção deve focar na redução da utilização de estratégias de evitamento e aumentar o recurso a estratégias de *coping* por atitudes positivas, nomeadamente tornando mais positiva a perceção dos pais relativamente ao cuidar de uma criança com autismo.

Assim, os profissionais devem estar sensíveis às necessidades dos pais de crianças com autismo e focalizar a sua intervenção, não só no diagnóstico e tratamento da criança, mas no auxílio à adaptação familiar aos novos desafios que lhes são impostos.



## **4. Referências Bibliográficas**

Allik H, Larsson J, Smedje H (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health Qual Life Outcomes* 4:1.

Altieri MJ, von Kluge S (2009a). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 34(2): 142–152.

Altieri MJ, von Kluge S (2009b). Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. *J Child Fam Stud* 18:83–92.

American Psychiatric Association (APA) (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR (4th ed.-text revision)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

Autism Europe (2001). *The Needs of Autistic and their Families*. [Em linha]. Disponível em: <http://www.autismeurope.org/files/files/familyneeds-eng2.pdf>. [Consultado 15 Out. 2011].

Autism Europe (2008). *Persons with Autism Spectrum Disorders: Identification, Understanding, Intervention*. Bruxelas: Autism Europe.

Benson PR (2006). The Impact of Child Symptom Severity on Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: The Mediating Role of Stress Proliferation. *J Autism Dev Disord* 36:685–695.

Benson PR, Karlof KL (2009). Anger, Stress Proliferation, and Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: A Longitudinal Replication. *J Autism Dev Disord* 39:350–362.

Braiden H, Bothwell J, Duffy J (2010). Parents' Experience of the Diagnostic Process for Autistic Spectrum Disorders. *Child Care in Practice* 16(4):377-389.

Brogan CA, Knussen C (2003). The disclosure of a diagnosis of an autistic spectrum disorder: Determinants of satisfaction in a sample of Scottish parents. *Autism* 7:31-46.

Bromley J, Hare DJ, Davison K, Emerson E (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism* 8(4):409-423.

Cappe E, Wolff M, Bobet R, Adrien J (2011). 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. *Qual Life Res* 20:1279–1294.

Chamak B, Bonniau B, Oudaya L, Ehrenberg A (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism* 15(1):83-97.

Crown NJ (2009). Parenting a Child with Disabilities: Personal Reflections. *Journal of Infant, Child, and Adolescent Psychotherapy* 8(1):70-82.

Dabrowska A, Pisula E (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 54(3):266-280,

Dale E, Jahoda A, Knott F (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: Exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future. *Autism* 10(5):463-479.

Davis NO, Carter AS (2008). Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. *J Autism Dev Disord* 38:1278–1291.

Dillenburger K, Keenan M, Doherty A, Byrne T, Gallagher S (2010). Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: parental and professional views. *British Journal of Special Education* 37(1):14-23.

Duarte CS, Bordin IA, Yazigi L, Mooney J (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism* 9(4):416-427.

Elder JH, D'Alessandro T (2009). Supporting Families of Children With Autism Spectrum Disorders: Questions Parents Ask and What Nurses Need to Know. *Pediatric Nursing* 35(4):240-253.

Ekas NV, Whitman TL, Shivers C (2009). Religiosity, Spirituality, and Socioemotional Functioning in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* 39:706–719.

Fleischmann A (2004). Narratives Published on the Internet by Parents of Children with Autism: What Do They Reveal and Why Is It Important?. *Focus Autism Other Dev Disabl*, 19:35-43.

Fleischmann A (2005). The hero's story and autism: Grounded theory study of websites for parents of children with autism. *Autism* 9(3):299-316.

Gallagher S, Phillips AC, Oliver C, Carrol D (2008). Predictors of Psychological Morbidity in Parents of Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Pediatric Psychology* 33(10):1129–1136.

Giarelli E, Souders M, Pinto-Martin J, Bloch J, Levy SE (2005). Intervention Pilot for Parents of Children with Autistic Spectrum Disorder. *Pediatric Nursing* 31(5):389-399.

Gray DE (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research* 50(12):970-976.

Hall HR, Graff JC (2010). Parenting Challenges in Families of Children with Autism: a Pilot Study. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 33:187–204.

Hall HR, Graff JC (2011). The Relationships among Adaptative Behaviors of Children with Autism, Family Support, Parenting Stress and Coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 34:4–25.

Hare DJ, Pratt C, Burton M, Bromley J, Emerson E (2004). The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. *Autism* 8(4):425-444.

Hartley SL, Barker ET, Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd FJ (2011). Marital Satisfaction and Parenting Experiences of Mothers and Fathers of Adolescents and Adults with Autism. *Am J Intellect Dev Disabil* 116(1):81-95.

Hastings RP, Kovshoff H, Brown T, Ward NJ, Espinosa FD, Remington B (2005a). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism* 9(4):377-391.

Hastings RP, Kovshoff H, Remington B, Ward NJ, Espinosa FD, Brown T (2005b). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 35(5):635-644.

Higgins DJ, Bailey SR, Pearce JC (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism* 9(2):125-137.

Hutton AM, Caron SL (2005). Experiences of Families With Children With Autism in Rural New England. *Focus Autism Other Dev Disabl* 20(3):180-189.

Ingersoll B, Meyer K, Becker MW (2011). Increased Rates of Depressed Mood in Mothers of Children With ASD Associated With the Presence of the Broader Autism Phenotype. *Autism Res* 4:143–148.

Kayfitz AD, Gragg MN, Orr RR (2010). Positive Experiences of Mothers and Fathers of Children with Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 23:337–343.

Keenan M, Dillenburger K, Doherty A, Byrne T, Gallagher S (2010). The experiences of parents during diagnosis and forward planning for children with autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 23:390-397.

King GA, Zwaigenbaun L, King S, Baxter D, Rosenbaum P, Bates A (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health & Development* 32(3): 353–369.

Kogan MD, Strickland BB, Blumberg SJ, Singh GK, Perrin JM, van Dyck PC (2008). A National Profile of the Health Care Experiences and Family Impact of Autism Spectrum Disorder Among Children in the United States, 2005–2006. *Pediatrics* 122(6):1149–1158.

Kuhaneck HM, Burroughs T, Wright J, Lemanczyk T, Darragh AR (2010). A Qualitative Study of Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 30(4):340-350.

Kuhn JC, Carter AS (2006). Maternal Self-Efficacy and Associated Parenting Cognitions Among Mothers of Children With Autism. *American Journal of Orthopsychiatry* 76(4):564-575.

Lecavalier L, Leone S, Wiltz J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3):172–183.

Lee L, Harrington RA, Louie BB, Newshaffer CJ (2008). Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns. *J Autism Dev Disord* 38:1147–1160.

Levy S, Mandell D, Schultz R (2009). Autism. *Lancet* 374:1627-1638.

Lin C, Tsai Y, Chang H (2008). Coping mechanisms of parents of children recently diagnosed with autism in Taiwan: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 17: 2733–2740.

Luther EH, Canham DL, Cureton VY (2005). Coping and Social Support for Parents of Children With Autism. *The journal of School Nursing* 21(1):40-47.

Lyons AM, Leon SC, Phelps CE, Dunleavy AM (2010). The Impact of Child Symptom Severity on Stress Among Parents of Children with ASD: The Moderating Role of Coping Styles. *J Child Fam Stud* 19:516–524

Manning MM, Wainwright L, Bennett J (2011). The Double ABCX Model of Adaptation in Racially Diverse Families with a School-Age Child with Autism. *J Autism Dev Disord* 41:320–331.

Meirsschaut M, Roeyers H, Warreyn P (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders* 4: 661–669.

Milshtein S, Yirmiya N, Oppenheim D, Koren-Karie N, Levi S (2010). Resolution of the Diagnosis Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child and Parent Characteristics. *J Autism Dev Disord* 40:89-99.

Montes G, Halterman JS (2007). Psychological Functioning and Coping Among Mothers of Children With Autism: A Population-Based Study. *Pediatrics* 119(5):1040-1046.

Montes G, Halterman JS (2008a). Association of Childhood Autism Spectrum Disorders and Loss of Family Income. *Pediatrics* 121(4):821-826.

Montes G, Halterman JS (2008b). Child Care Problems and Employment Among Families With Preschool-Aged Children With Autism in the United States. *Pediatrics* 122(1):202-208.

Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes* 5:22.

Nissenbaum MS, Tollefson N, Reese RM (2002). The interpretative conference: Sharing a diagnosis of autism with families. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities* 17:30-43.

Oliveira G, Ataíde A, Marques C, Miguel TS, Coutinho AM, Mota-Vieira L, et al (2007). Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Developmental Medicine e Child Neurology* 49:726-733.

Orsmond GI, Lin L, Seltzer MM (2007). Mothers of Adolescents and Adults with Autism: Parenting Multiple Children with Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities* 45(4):257-270.

Osborne LA, McHugh L, Saunders J, Reed P (2008). A possible contra-indication for early diagnosis of Autistic Spectrum Conditions: Impact on parenting stress. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2:707–715.

Osborne LA, Reed P (2008). Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism* 12(3):309–324.

Phelps KW, McCammon SL, Wuensch KL, Golden JA (2009). Enrichment, stress, and growth from parenting an individual with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 34(2):133-141.

Pottie CG, Ingram KM (2008). Daily Stress, Coping, and Well-Being in Parents of Children With Autism: A Multilevel Modeling Approach. *Journal of Family Psychology* 22(6):855–864.

Pottie CG, Cohen J, Ingram K (2009). Parenting a Child with Autism: Contextual Factors Associated with Enhanced Daily Parental Mood. *Journal of Pediatric Psychology* 34(4):419–429.

Rya S (2010). 'Meltdowns', surveillance and managing emotions; going out with children with autism. *Health & Place* 16:868-875.

Rao PA, Beidel DC (2009). The Impact of Children With High-Functioning Autism on Parental Stress, Sibling Adjustment, and Family Functioning. *Behav Modif* 33(4):437-451.

Sawyer MG, Bittman M, La Greca AM, Crettenden AD, Harchak TF, Martin J (2010). Time Demands of Caring for Children with Autism: What are the Implications for Maternal Mental Health?. *J Autism Dev Disord* 40:620–628.

Siklos S, Kerns KA (2006). Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. *J Autism Dev Disord* 36:921–933.

Siklos S, Kerns KA (2007). Assessing the Diagnostic Experiences of a Small Sample of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Developmental Disabilities* 28(1): 9–22.

Simon-Tov A, Kaniel S (2011). Stress and Personal Resource as Predictors of the Adjustment of Parents to Autistic Children: A Multivariate Model. *J Autism Dev Disord* 41:879-890.

Smith LE, Hong J, Seltzer MM, Greenberg JS, Almeida DM, Bishop SL (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 40:167–178.

Stuart M, McGrew JH (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders* 3:86–97.

Tehee E, Honan R, Hevey D (2009). Factors Contributing to Stress in Parents of Individuals with Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 22:34-42.

Tomanik S, Harris G, Hawkins J (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 29(1):16–26.

Twoy R, Connolly PM, Novak JM (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 19: 251–260.

Watchel K, Carter AS (2008). Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Autism* 12(5):575-594.

Woodgate RL, Ateah C, Secco L (2008). Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism. *Qual Health Res* 18(8):1075-1083.