

ADRIANA DE JESUS MELO VIEIRA

**IMPACTOS DE UMA CRIANÇA AUTISTA NA FAMÍLIA
E O PAPEL DA TERAPIA OCUPACIONAL NESTE AMBIENTE**

Belo Horizonte

2016

ADRIANA DE JESUS MELO VIEIRA

**IMPACTOS DE UMA CRIANÇA AUTISTA NA FAMÍLIA
E O PAPEL DA TERAPIA OCUPACIONAL NESTE AMBIENTE**

Trabalho de Conclusão do curso de graduação em
Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas
Gerais, como requisito parcial para obtenção de título de
Bacharel em Terapia Ocupacional.

Orientadora de TCC: Prof^ª.: Cristiane Drumond

Coorientadora de TCC: Prof^ª.: Keliane de Oliveira

Belo Horizonte

2016

RESUMO

Objetivo: O objetivo do presente estudo foi buscar na literatura científica da Terapia Ocupacional, evidências do papel desse profissional no âmbito familiar onde tenha uma criança autista e quais seriam os impactos dessa criança neste ambiente. **Metodologia:** Foi realizada uma revisão bibliográfica da literatura considerando artigos de revistas indexadas na base de dados OTDBASE, específica na área da Terapia Ocupacional, publicados nos últimos 10 anos, no período de 2006 a 2016, em idioma inglês. **Resultados:** Foram encontrados 100 artigos, após passarem pelos critérios de exclusão e inclusão, 11 artigos entraram na pesquisa, que passaram por uma leitura completa, ficando evidenciados três temas: a) os níveis de estresse no ambiente familiar com crianças com TEA; b) as mudanças na rotina das famílias com crianças com TEA e c) os processos de intervenção da Terapia Ocupacional. **Considerações finais:** Com análise desse estudo, fica evidenciado que o estresse, ansiedade e depressão, são maiores em pais de crianças com TEA, impactando negativamente sobre o desempenho nas AVDs e sobre a unidade familiar, sendo difícil conseguir equilíbrio emocional, gerando impacto na qualidade de vida. Com isso, no processo de intervenções a atuação da terapia ocupacional é imprescindível para os ganhos durante o processo de tratamento, juntamente com uma equipe multidisciplinar.

Palavras-chave: Disorder Autism. Family. Occupational Therapy.

ABSTRACT

Objective: The objective of the present study was to search in the scientific literature of Occupational Therapy, evidence of the role of this professional in the family that has an autistic child and the impacts of this in this child in this environment. **Methodology:** A literature review was carried out considering journal articles indexed in the OTDBASE database, specific in the Occupational Therapy area, published over the last 10 years, from 2006 to 2016, in the English language. **Results:** A total of 100 articles were found, after passing the exclusion and inclusion criteria, 11 articles entered the sample, which were followed by complete reading. Three themes were highlighted: a) stressing levels in the family environment with children with ASD; B) changes in the routine of families with children with ASD and c) the intervention processes of Occupational Therapy. **Conclusions:** With the analysis of this study, it was evidencing that stress, anxiety and depression are higher in parents of children with. This negatively impacts the performance of daily routines and the family unit. It also shown to be difficult to achieve emotional balance, which generates impact on the quality of life. Thus, in the intervention process, the performance of occupational therapy is essential for the gains during the treatment process, together with a multidisciplinary team.

Keywords: Disorder Autism. Family. Occupational Therapy.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	6
2 OBJETIVO.....	9
3 METODOLOGIA	10
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	12
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	23
REFERÊNCIAS	25

1 INTRODUÇÃO

Em 1943, pela primeira vez, o conceito de Autismo Infantil foi descrito pelo psiquiatra austríaco, Leo Kanner, sendo inserido nos transtornos psicóticos, caracterizada por prejuízos nas áreas da comunicação, do comportamento e da interação social. (ARAUJO; NETO, 2014). Com o passar do tempo e o avanço de novos estudos e pesquisas científicas na área da psiquiatria infantil, o conceito de autismo modificou-se, considerando diferentes etiologias e características, passando a ser visto como uma síndrome, deixando de ser considerado como um único quadro. A partir disso, fica evidenciada uma nova nomenclatura, Transtorno do Espectro Autista (TEA). (APA, 2013).

Atualmente para o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) (American Psychiatric Association - APA, 2013), o TEA enquadra-se nos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGDs), tendo o diagnóstico por meio das características da tríade do TEA, composta por (a) déficit na interação social e comunicação e (b) comportamentos e interesses restritos e repetitivos (APA, 2013). Assim, para Araujo (2014):

[...] os Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGDs), que incluíam o Autismo, Transtorno Desintegrativo da Infância e as Síndromes de Asperger e Rett foram absorvidos por um único diagnóstico, Transtornos do Espectro Autista. A mudança refletiu a visão científica de que aqueles transtornos são na verdade uma mesma condição com gradações em dois grupos de sintomas: déficit na comunicação e interação social; padrão de comportamentos, interesses e atividades restritos e repetitivos. Apesar da crítica de alguns clínicos que argumentam que existem diferenças significativas entre os transtornos, a APA entendeu que não há vantagens diagnósticas ou terapêuticas na divisão e observa que a dificuldade em subclassificar o transtorno poderia confundir o clínico dificultando um diagnóstico apropriado (ARAUJO; NETO, 2014, p. 70).

Desta forma, complementando as características do TEA, a Classificação Internacional de Doenças (CID-10-OMS, 1993), acrescenta para o diagnóstico da síndrome mais dois critérios: ócomportamentos motores ou verbais estereotipados e comportamentos sensoriais incomuns

Além disso, desde que o autismo foi descrito pela primeira vez em 1943 por Kanner, diversas abordagens surgiram tentando compreender esta síndrome, e vários especialistas em consenso, relatou que o autismo é decorrente de disfunções do sistema nervoso (SNC), tendo evidências de anormalidades neurodesenvolvimentais. Até o momento

atual, cientificamente se desconhece uma causa decisivamente clara em sua etiologia (SILVA; MULICK, 2009).

O TEA atualmente é percebido como uma síndrome comportamental enigmática que possui múltiplas etiologias, combinando fatores ambientais e genéticos, apresentando suas características precocemente, cujas dificuldades comprometem o desenvolvimento do sujeito ao longo da vida, gerando uma grande instabilidade na sintomatologia das áreas que determinam o seu diagnóstico (RUTTER, 2011).

Essas alterações são manifestadas antes dos três anos, tendo prevalência em crianças do sexo masculino. (FOMBONNE, 2009). O diagnóstico é determinado de acordo com critérios eminentemente clínicos, através de observações da criança, entrevistas com os pais e aplicações de instrumentos específicos, para o qual, a forma ideal a ser feita é passando por uma equipe interdisciplinar. Frequentemente o diagnóstico é demorado, interferindo em uma intervenção precoce, que é de grande importância, uma vez que, quanto mais cedo a criança iniciar as intervenções apropriadas, melhor será o prognóstico em termos de desenvolvimento (SILVA; MULICK, 2009).

Grande parte das crianças com TEA apresentam alterações comportamentais inadequadas, que incluem: hiperatividade, atenção hiperseletiva, impulsividade, agressividade, autoagressão, e baixo limiar às frustrações. Apresentando também alterações sensoriais, podendo ser hiper ou hipossensível a estímulos táteis, visuais, sonoros, olfativos, gustativos, proprioceptivos e vestibulares. Portanto, é plausível supor que esses comportamentos causem um impacto na estrutura familiar, podendo afetar o cotidiano e as relações entre seus membros familiares. Com isso, pode-se gerar níveis de estresse aumentado, o que pode impactar na qualidade de vida de todos os membros. Com essas mudanças os familiares se veem à frente de grandes desafios para conseguirem reestruturar seus planos e suas expectativas em relação ao futuro, tendo que adaptar a estrutura familiar às necessidades da criança e dedicar aos cuidados e às necessidades específicas do seu filho. (BARBARESI et.al., 2005). Com isso, Shu, Ling e Chan (2000) investigaram sobre o impacto de crianças autistas na saúde mental de suas mães, resultando:

O cuidar de uma criança autista constitui uma sobrecarga emocional, física e financeira. Um total de 33% de mães de crianças autistas do grupo pesquisado apresentou um transtorno psiquiátrico menor. As mães com mais anos de estudo puderam utilizar recursos melhores para procurarem ajuda (SHU; LING; CHAN, 2000).

Diante do diagnóstico do filho com TEA e das várias mudanças enfrentadas pelas famílias, é importante elas terem o acompanhamento dos profissionais de saúde, em especial de uma equipe multidisciplinar capacitada para intervir adequadamente na sintomatologia e nas comorbidades, que possam estar presentes. Com isso, as famílias estarão orientadas a respeito dos domínios nos quais os filhos apresentarem algum prejuízo, serão avaliados e acompanhados. Assim, para os vários tipos de intervenções utilizados no tratamento do autismo, entre os diferentes profissionais e abordagens teóricas, destaca-se a Terapia Ocupacional, que tem um papel de grande relevância na conduta do tratamento, que poderá intervir na diminuição da agressividade, independência nas AVDs, na comunicação gestual e verbal, interação social, qualidade de vida, ambiente estimulador, reforço positivo, competências sociais, comportamentos funcionais e nas orientações familiares (SILVA; MULICK, 2009).

Desse modo, considerando a atuação do Terapeuta Ocupacional no sentido de promover a saúde, o bem-estar, a participação e autonomia (AOTA, 2015), o presente estudo evidenciou os impactos de uma criança com TEA no ambiente familiar e o papel da terapia ocupacional neste ambiente.

2 OBJETIVO

O objetivo do presente estudo foi buscar na literatura científica da Terapia Ocupacional, evidências do papel desse profissional no âmbito familiar onde tenha uma criança autista e quais seriam os impactos dessa criança neste ambiente.

3 METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão bibliográfica da literatura considerando artigos de revistas indexadas na base de dados OTDBASE, específica na área da Terapia Ocupacional, publicados nos últimos 10 anos, no período de 2006 a 2016, em idioma inglês, utilizando os seguintes descritores: Disorder Autism and Family and Occupational Therapy.

Na base de dados OTDBASE foi possível ter acesso a 27 revistas:

AIJOT(Indian Journal of Occupational Therapy for All India OT Association-2002); AJOT(American Journal of Occupational Therapy-1970); AOTJ(Australian Occupational Therapy Journal-1973); BJOT (British Journal of Occupational Therapy-1982); CJOT (Canadian Journal of Occupational Therapy-1970); Cad TO (Cadernos de Terapia Ocupacional da UFS-2005); E & R (Ergotherapie und Rehabilitation (German Journal of OT)-2001); ERGOS (Ergoscience-2006); ErgOT(ErgOTHérapies-2006); HT(Hand Therapy-2009); IJOT(Israeli Journal of OccupationalTherapy-1991); IrJOT (Irish Journal of OT-1994); JOPOT(JOPOT Occupational- 1993,2003); JOS(Journal of Occupational Science-1999); NZJOT(New Zealand Journal of Occupational Therapy-2002); OJOT(Open Journal of Occupational Therapy); OTI(Occupational Therapy-1994); OTJR(OTJR: Occupational Participation na Health-1981); OTMH(Occupational Therapy in Mental Health-1981); OTNow (Occupational Therapy Now/Actualités Ergothérapiques-2001); OTP(Occupational Therapy Practice-1989,1993); PJOT(Philippine Journal of OccupationalTherapy-2005); REFRE (Revue Francophone de Recherche em Ergothérapie-2015); SAJOT(South African Journal of OccupationalTherapy-1990); SJOT(Scandinavian Journal of Occupational Therapy-1998); TOG(Revista Terapia Ocupacional Galicia-2009) e WFOTB (World Federation of Occupational Therapy Bulletin-1999).

Foi utilizada uma busca avançada, realizando-se a procura de artigos que condissessem com a questão norteadora da pesquisa: Quais os impactos de ter uma criança autista na família e qual o papel da Terapia Ocupacional neste ambiente?

Desta maneira, a seleção dos artigos foi realizada por etapas:

1. Seleção de artigos por análise dos títulos;
2. Em seguida foram lidos os resumos e de forma consensual e baseado nos critérios de inclusão e exclusão foram selecionados os artigos a serem lidos integralmente;
3. Foram lidos todos os textos completos dos artigos e selecionados os que iam ser incluídos na revisão a partir da questão de pesquisa proposta.

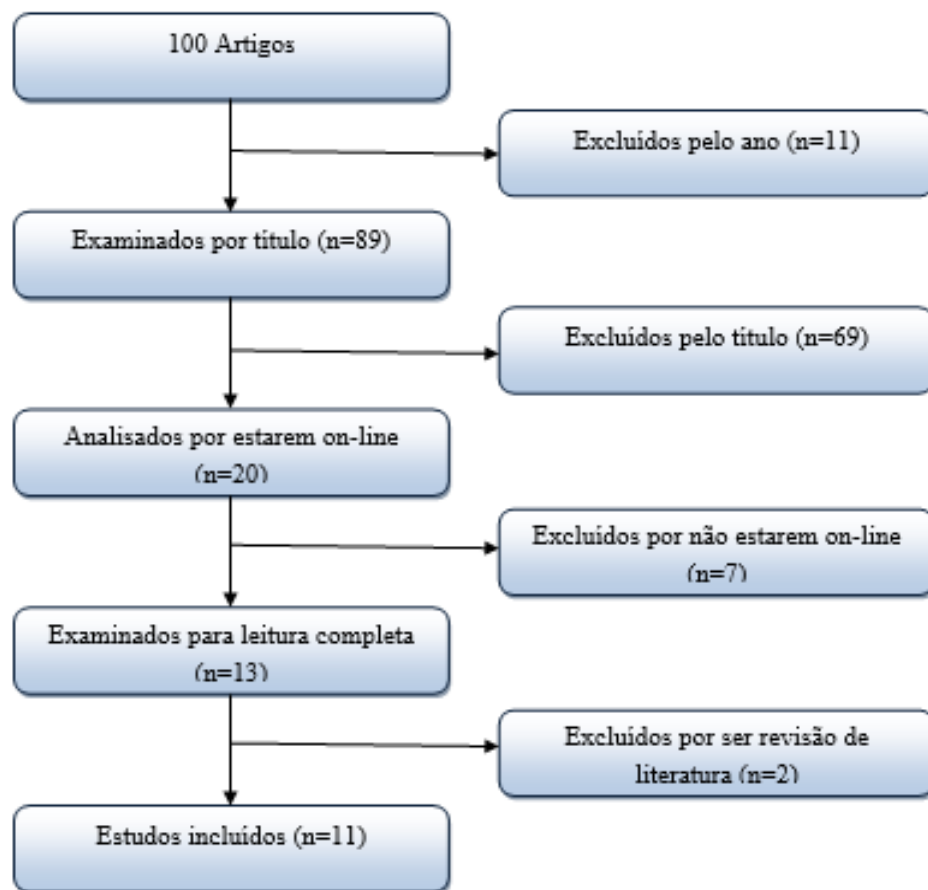
Os critérios de inclusão adotados foram: i) Artigos publicados a partir de 2006; ii) Artigos relacionados ao tema do estudo; iii) Artigos livres para acesso on-line e; iv) Artigos que não fossem revisão de literatura.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A base de dados OTDBASE específica na área da Terapia Ocupacional possibilitou encontrar um total de 100 artigos de 27 revistas indexadas relacionado ao tema, em um período de 10 anos, de 2006 a 2016. A busca bibliográfica possibilitou contato com publicações internacionais, onde dos 11 artigos incluídos na amostra, 8 foram pesquisados na America do Norte, 1 na Ásia e 2 na Europa.

A seleção do estudo pode ser visualizada através do fluxograma apresentado na Figura 1.

Figura 1. Fluxograma com a seleção da pesquisa.



Para facilitar a visualização dos dados extraídos para análise, utilizou-se uma tabela com as seguintes variáveis do estudo: autor, ano, título, desenho do estudo e revista, que podem ser observados através da Tabela 1. Na pesquisa, os 11 artigos selecionados foram

publicados nos últimos cinco anos, entre os anos de 2011 a 2015, não tendo publicação no ano de 2013, sendo a maioria da revista AJOT (American Journal of Occupational Therapy (1970)). No desenho dos estudos analisados, 6 usaram abordagens qualitativas nas pesquisas, sendo que 2 desses artigos seguiam uma abordagem qualitativa descritiva. Em 3 estudos, abordagem fenomenológica foi utilizada, que usaram para a coleta de dados entrevistas e observação; 1 pesquisa utilizou um estudo exploratório e outra realizou 1 estudo de sub-análise, incluindo uma abordagem qualitativa e quantitativa, utilizando questionário e entrevistas para a coleta de dados.

Tabela 1. Distribuição dos artigos analisados, de acordo com autores, ano, título, desenho do estudo e revista.

Número	Autores/ Ano	Título	Desenho do estudo	Revista
1	BLANCHE, DIAZ, BARRETTO, CERMAK (2015)	Experiências de famílias latinas de cuidar de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo	Qualitativo descritivo	AJOT
2	SANTOSO, ITO, OHSHIMA, HIDAKA, BONTJE (2015)	Resiliência em ocupações de mães indonésias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo	Qualitativo	AJOT
3	SCHAAF, COHN, BURKE, DUMONT (2015)	Ligando Fatores sensoriais à participação: Estabelecendo metas e intervenção junto de pais com crianças com Transtorno do Espectro do Autismo	Estudo exploratório	AJOT
4	JOOSTEN, SAFE (2014)	Estratégias de gestão das mães de crianças em idade escolar com autismo: Implicações para a prática.	Qualitativo fenomenológico	AJOT
5	BOYLE, HAINES, LOVELOCK, INNES (2014)	Segurança em casa para crianças com transtorno do espectro do autismo: Autoridade local e intervenção da terapia ocupacional	Qualitativo	BJOT

6	HODGETTS, MCCONNELL; ZWAIGENBAUM, NICHOLAS (2014)	O impacto dos serviços para mães de autistas. Equilíbrio e Participação Ocupacional	Sub-análise quantitativo e qualitativo	OTJR
7	DUNN, COX, FOSTER, MISCHÉ- LAWSON, TANGUARY. (2012)	Impacto de uma intervenção contextual sobre a Participação Infantil e Competência dos Pais Entre as crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: Desenho de um pré-teste e pós-teste de medidas repetidas	Qualitativo	AJOT
8	MARQUENIE, RODGER, MANGOHIG, CRONIN (2011)	Tempo de jantar e antes de dormir, rotinas e rituais de famílias com uma criança com Transtorno do Espectro do Autismo	Qualitativo Descritivo	AOTJ
9	SCHAAF et al., (2011)	As rotinas diárias de famílias de crianças com autismo. Analisar o impacto do processamento sensorial e dificuldades na família	Qualitativo fenômeno-lógico	OTJR
10	RODGER, UMAIBALAN (2011)	As rotinas e rituais de famílias de crianças com desenvolvimento típico em comparação com as famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: um estudo Exploratório	Qualitativo fenômeno-lógico	BJOT
11	BENDIXEN, ELDER, DONALDSON, KAIRALLA, VALCANTE, FERDIG (2011)	Efeitos de uma intervenção em casa com pais com estresse constatado e dinâmica da família com pais de crianças autistas	Qualitativo	AJOT

No processo de análise dos dados e leitura completa dos 11 artigos incluídos nesta revisão, ficaram evidentes três grandes temas mais abordados, que foram: a) os níveis de estresse no ambiente familiar com crianças com TEA, contemplados nos estudos 1, 4, 8, 9 e 11; b) as mudanças na rotina das famílias com crianças com TEA, abordados nos estudos 1, 2, 4, 6, 7, 8 e 9; e c) os processos de intervenção da Terapia Ocupacional, apresentados nos

estudos 2, 3, 4, 5, 6, 7, 9 e 10. A tabela 2 caracteriza a pesquisa por meio do título, objetivos e principais resultados encontrados.

Tabela 2. Caracterização do estudo, de acordo com título, objetivos e principais resultados.

Número	Título	Objetivo	Resultado
1	Experiências de famílias latinas de cuidar de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo	Compreender as experiências de cuidar de famílias Latinas com crianças com TEA, incluindo AVD, estratégias de enfrentamento e a utilização de serviços	Dentre a reestruturação das rotinas diárias, os dados do estudo revelaram que muitas mães restringiram a sua vida social para evitar encontros negativos que poderia surgir com o comportamento do filho. Três questões dessas famílias tornaram-se salientes: o isolamento, fonte de apoio, e a conflituosa relação com outros familiares e membros.
2	Resiliência em ocupações de mães indonésias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo	Identificar e descrever os processos que influenciam a resiliência no contexto diário entre as mães Indonesianas de uma criança	Os resultados deste estudo sugeriram que os profissionais de terapia ocupacional poderiam usar abordagens para melhorar vários aspectos da resiliência das mães, tais: Fornecer instruções aos membros da família, professores e amigos da criança com TEA e fornecer treinamentos para atenuar os problemas com as ocupações diárias.
3	Ligando Fatores sensoriais à participação: Estabelecendo metas e intervenção junto de pais com crianças com Transtorno do Espectro do Autismo	Identificar os fatores que afetam a participação nas AVDs de crianças com TEA e as intervenções	Pais de crianças com TEA identificaram a Terapia Ocupacional como um dos serviços mais solicitados e utilizados para os seus filhos, onde é usando a integração sensorial como um das escolhas mais preferidas, já que fatores sensoriais têm um impacto sobre a participação da criança nas atividades diárias.
4	Estratégias de gestão das mães de crianças em idade escolar com autismo:	Explorar as estratégias usadas pelas mães para gerenciar seus papéis e emoções e	As mães relataram que tentaram manter-se positivas e centradas sobre os talentos e habilidades de

	Implicações para a prática.	comportamento de seus filhos	seus filhos e sobre o que era necessário para o presente. Um papel adicional assumido por todas essas mães foi a de ser terapeuta do seu filho, passando por estresse sem saber se estavam fazendo o melhor ou o suficiente para o seu filho e, ajustando a terapia em sua rotina diária
5	Segurança em casa para crianças com transtorno do espectro do autismo: Autoridade local e intervenção da terapia ocupacional	Explorar como a Terapia Ocupacional resolve questões de segurança e as intervenções	Intervenções por terapeutas ocupacionais e autoridades locais se concentraram em garantir que seus filhos estivessem seguros, facilitando seu cuidado. A avaliação deve estar sempre dentro do contexto de toda a família e pode exigir uma série de intervenções para apoiar o desenvolvimento da criança e habilidades dos pais
6	O impacto dos serviços para mães de autistas. Equilíbrio e Participação Ocupacional	Investigar se mães com serviços profissionais tem capacidade de participar do trabalho e do lazer tendo crianças com TEA	Estratégias para ajudar as mães e seus familiares a equilibrar o seu tempo e obter satisfação de atividades diárias, provavelmente ajudaria a diminuir o esgotamento, melhoraria a auto-identificação e auto-estima, e aumentaria a satisfação das atividades diárias.
7	Impacto de uma intervenção contextual sobre a Participação Infantil e Competência dos Pais Entre as crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: Desenho de um pré-teste e pós-teste de medidas repetidas	Testar uma intervenção contextual da Terapia ocupacional para melhorar a participação de crianças com TEA na interação paternal.	Usar treinamento com os pais para encontrar estratégias para atingir seus objetivos e, levar aos pais a sentirem-se mais competentes em seu papel paternal. Com isso, terapeutas ocupacionais devem considerar intervenções baseadas em evidências que refletem cuidados centrados na família, ocorrendo em

			ambientes naturais, que refletem os interesses das famílias com crianças com TEA
8	Tempo de jantar e antes de dormir, rotinas e rituais de famílias com uma criança com Transtorno do Espectro do Autismo	Identificar experiências da hora de jantar e antes de dormir, rotinas e rituais em famílias Australianas com crianças com TEA	A partir de descrições detalhadas das mães, tornou-se claro que as crianças com TEA impactaram profundamente o desenvolvimento e desempenho das rotinas e rituais e do funcionamento da unidade familiar. O Estudo também destacou que os rituais podem ajudar a reduzir o estresse e aumentar a unidade familiar.
9	As rotinas diárias de famílias de crianças com autismo. Analisar o impacto do processamento sensorial e dificuldades na família	Explorar a experiência vivida de famílias nos comportamentos sensoriais com crianças com TEA na rotina familiar	Nas alterações sensoriais foi uma área em que os pais frequentemente relataram procurar tratamento. Dificuldade durante as refeições levaram ao aumento do estresse dos pais e, impediram as famílias de desfrutar de uma refeição completa juntos.
10	As rotinas e rituais de famílias de crianças com desenvolvimento típico em comparação com as famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: um estudo Exploratório	Identificar as diferenças de rotinas e rituais entre famílias de crianças com TEA	As rotinas em famílias de crianças com TEA eram frequentemente voltadas para as crianças, prejudicando a família como um todo. Famílias acham desafiador gerir os complexos comportamentos de crianças com TEA por exigir um maior compromisso com o planejamento.
11	Efeitos de uma intervenção em casa com pais com estresse constatado e dinâmica da família com pais de crianças autistas	Avaliar os efeitos do programa de treinamento em casa, muitas vezes fornecidos pela Terapia Ocupacional	Ambos os grupos de pais pareciam que foram afetados positivamente pela intervenção durante as 12 semanas, tendo diminuição do estresse. O fornecimento de serviços centrados na família, muitas vezes por

terapeutas ocupacionais, teria sido associada com a diminuição do estresse dos pais com resultados positivo para as crianças

O levantamento das três categorias de temáticas: os níveis de estresse no ambiente familiar com crianças com TEA; as mudanças na rotina das famílias com crianças com TEA e os processos de intervenção da Terapia Ocupacional, possibilitou obter um panorama geral acerca do material arregimentado e sistematizado.

Os níveis de estresse no ambiente familiar com crianças com TEA

O estudo de Bendixen *et al.*, (2011) que objetivou avaliar os efeitos de um programa de treinamentos em casa que muitas vezes é fornecido pela Terapia Ocupacional, constatou que o estresse psicológico ameaça o bem estar e a qualidade de vida familiar. Demonstrando também que os pais de crianças autistas apresentam níveis maiores de estresse do que os pais de crianças com desenvolvimento típico, e de crianças portadoras de outras deficiências, incluindo deficiência intelectual e síndrome de Down. Tema abordado pela evidência do artigo de Shaaf *et al.*, (2011), que teve como objetivo explorar as experiências das famílias com criança com TEA com alterações sensoriais, que geram grande impacto na rotina familiar. Estudos científicos comprovam existência de estresse agudo em famílias que possuem crianças diagnosticadas com TEA (CUTLER; KOZLOFF, 1987; PERRY *et al.*, 1992). Isto evidenciou no estudo que o nível de estresse é alto no ambiente familiar.

Na análise do estudo de Blanche *et al.*, (2015) que procurou compreender as experiências de cuidar de famílias latinas com TEA incluindo as Atividades de Vida Diária (AVD), estratégias de enfrentamento e utilização de serviços, observou que os pais de crianças com TEA descreveram difíceis experiências de convivência, gerando um aumento os níveis de estresse, depressão, ansiedade e problemas de saúde física. Portanto, o autismo pode levar o contexto familiar a viver rupturas por interromper atividades sociais normais, transformando o clima emocional no qual se vive.

Em outros 2 artigos, a amostragem de Joostem e Safe (2014) que almejou explorar as estratégias usadas pelas mães para gerenciar os comportamentos dos filhos e na amostra de Rodger e Umaibalan (2011) que identificou as experiências de rotinas e rituais em famílias australianas com crianças com TEA, além de descreverem sobre o estresse e ansiedade, os autores exporaram também sobre as dificuldades de gestão às suas várias funções do dia a dia e

sobre o impacto na totalidade da família, em seus relacionamentos, emprego e no isolamento social que vivenciam. (JOOSTEN; SAFE, 2014).

Pode-se dizer, que famílias que se encontram em situações especiais, como pais de crianças com TEA que são promotoras de mudanças, que se deparam com uma sobrecarga de tarefas e exigências, podem vivenciar níveis de estresse e tensão emocional mais alto (ESTES *et al.*, 2009; INGERSOLL & HAMBRICK, 2011).

As relações entre a gravidade dos sintomas de crianças com TEA e o nível de estresse, afetam as condições físicas e mentais do sujeito em diferentes níveis, de acordo com o seu grau de comprometimento (LEE *et al.*, 2008). Há com isso, uma possível sobrecarga decorrente dos cuidados especiais exigidos pela criança autista (FAVERO; SANTOS, 2005).

Os resultados da amostra mostram que há incidência de estresse entre as famílias com crianças TEA, o que corrobora com dados da literatura que apontam estas famílias como constituintes de um grupo de alto risco para desenvolvimento de estresse (FACTOR *et al.*, 1990; FÁVERO; SANTOS, 2005; KOEGEL *et al.*, 1992).

As mudanças na rotina das famílias com crianças com TEA

As rotinas são definidas como uma série de comportamentos previsíveis para atingir as metas instrumentais. (BOYCE *et al.*, 1983, SEGAL, 2004). Segal (2004) acrescenta que as rotinas funcionam para sustentar a participação e interações entre os membros da família, sendo para ela uma forte fonte de unidade.

O estudo de Hodgetts *et al.*, (2014) que investigou se as mães com serviços profissionais têm capacidade de participar do trabalho e do lazer tendo uma criança com TEA e o estudo de Rodger e Umaibalan, (2011) que identificou as experiências das rotinas em famílias australianas, apontaram que crianças com TEA impactam negativamente sobre o desempenho das rotinas diárias e sobre a unidade familiar, sendo difícil conseguir equilíbrio entre o trabalho e o lazer, pois suas rotinas giram em torno das demandas do filho com autismo. Há diversas tarefas diárias que precisam ser realizadas com a criança autista, assim sendo, as necessidades da criança está sempre em primeiro lugar, desta forma, toda família se mobiliza em torno da criança e outras atividades familiares ficam prejudicadas como um todo (RODGER & UMAIBALAN, 2011; HODGETTS *et al.*, 2014; BOYLE *et al.*, 2014; SCHAAF *et al.*, 2011).

Em uma pesquisa com famílias e crianças autistas concluiu-se que o enfoque sobre as rotinas e rituais de famílias com crianças com TEA, apresentam maior nível de

ritualização em torno de algumas atividades, como: o jantar, férias e finais de semana. Essas famílias mantêm suas rotinas estritamente adaptadas às necessidades da criança, para que o cotidiano desta criança seja menos impactado negativamente. Desta forma diminuem o impacto da qualidade de vida da família. Portanto, uma criança autista no ambiente familiar irá implicar em mudanças de hábitos de vida, que geram impactos sobre o desenvolvimento da rotina familiar e rituais, conseqüentemente, interferem no funcionamento e conexão da família como uma unidade (LARSON, 2006; DEGRACE, 2004).

Joosten e Safe (2014) avaliaram que rotinas e estruturas pré-planejadas e estar sempre vigilante, tornaram-se modos de ser para algumas mães de crianças com TEA, virando umas das estratégias utilizadas para conseguirem gerenciar seus papéis, emoções e comportamentos de seus filhos. Marin (1991 citado por BLANCHE *et al.*, 2015) expõe que dentre dessas reestruturação das rotinas diárias, muitas mães restringiram a sua vida social para evitar encontros negativos que podem surgir com o comportamento do seu filho, e esse comportamento materno, resulta em isolamento social.

Para tentar lidar com essas situações que alteram o cotidiano e a estrutura familiar, Gevir *et al.*, (2006) e McGuire *et al.*, (2004), descreveram que intervenções com estratégias voltadas para a estruturação da rotina ajudariam as mães e seus familiares a equilibrar o seu tempo e obter satisfação nas atividades de vida diárias, que possivelmente ajudariam a diminuir o esgotamento e melhorar a autoestima (HODGETTS *et al.*, 2014). A manutenção das rotinas resulta em impactos menos negativos do comportamento sensorial da criança em atividades familiares (SCHAAF *et al.*, 2011).

O trabalho da Terapia Ocupacional com a família poderá ser importante recurso e oportunidade para trabalhar os sentidos e significados das atividades de vida nas famílias e possibilitar a ressignificação e reorganização de seus cotidianos, tema discutido na próxima categoria.

Processos de intervenção da Terapia Ocupacional

No processo de intervenção da Terapia ocupacional vários foram os procedimentos e abordagens terapêuticos utilizados em intervenções voltadas às crianças com TEA e, os critérios para tal escolha vêm a partir das necessidades individuais de cada criança. Na abordagem centrada na família, os Terapeutas Ocupacionais desempenham um papel valioso, já que trabalham na cooperação dos pais e outros membros da família, na avaliação e no planejamento das intervenções, reconhecendo a família como um elemento chave no

processo. (HODGETTS *et al.*, 2014). Assim, essa abordagem vem fazendo avançar práticas e políticas na atuação com as famílias. Dessa maneira, a terapia ocupacional integra o grupo de profissionais que atuam junto com a família em diferentes áreas de atuação. (JOOSTEN; SAFE, 2014; HODGETTS *et al.*, 2014).

O estudo de Marquenie *et al.*, (2011) que apontou experiências nos momentos das refeições e na hora de dormir, em rotinas e rituais de famílias australianas com crianças com TEA, identificou um número de fatores importantes para os terapeutas ocupacionais considerarem quando forem oferecer um serviço centrado na família em intervenção precoce. Em particular, destaca-se a importância de apoiar as mães no desenvolvimento de uma rotina estruturada, com previsibilidade e com a participação de todos os membros da família, para que assim resulte na unidade familiar. (RODGER; UMAIBALAN, 2011). Para afirmar a credibilidade do serviço centrados na família, Lee *et al.*, (2008) associou a diminuição do estresse dos pais com os resultados positivos para a criança e, é garantido o estabelecimento de intervenções básicas e auxílios para as necessidades das famílias e planejamento para o futuro.

No estudo de Boyle *et al.*, (2014) que teve como objetivo explorar como a Terapia Ocupacional resolve questões de segurança, relata que um desafio substancial para os terapeutas ocupacionais durante as intervenções é assegurar que as necessidades da criança sejam atendidas dentro do contexto de toda a família, evidenciando a adaptação do ambiente doméstico, reduzindo os riscos para beneficiar as famílias, reduzindo os níveis de estresse para todos (LEE *et al.*, 2008).

Para Mandell, Novak, & Levy (2005) os pais de crianças com TEA identificaram a Terapia Ocupacional como um dos serviços mais solicitados e utilizados para os seus filhos. A integração sensorial é uma abordagem desejada pelas famílias, já que fatores sensoriais têm grande impacto sobre a participação da criança nas atividades diárias no seu cotidiano. Com isso, acreditam que o processo de intervenções da Terapia ocupacional auxilia seus filhos a desenvolver habilidades e competências para apoiar o seu desempenho no seu funcionamento diário (SCHAAF, *et al.*, (2011). Os terapeutas ocupacionais são particularmente qualificados na área de integração sensorial, e esse conhecimento pode ser utilizado para educar os pais sobre os aspectos sensoriais do meio ambiente e formas de adaptar o ambiente e as suas rotinas para atender às necessidades de seus filhos, diminuindo o impacto nas rotinas. (SCHAAF, *et al.*, (2011).

Santoso, *et al.*, (2015) no seu estudo teve como objetivo descrever os processos que influenciam a resiliência no contexto diário entre mães Indonésias de crianças com TEA.

Constam que os profissionais de Terapia Ocupacional utilizam durante o processo de intervenção abordagens que melhoraram vários elementos da resiliência da família, tais como: orientações que fornecem instruções aos membros da família, professores e amigos da criança com TEA; sobre os serviços de apoio, realizam grupos com mães e familiares de crianças com TEA; fornecem treinamento de habilidades para atenuar problemas nas ocupações diárias e preparam as crianças para seus próprios futuros.

A intervenção da Terapia Ocupacional no contexto familiar melhora a participação da criança com TEA na interação paternal e busca responder às necessidades das famílias para criar seus filhos (DUNN *et al.*, 2012). A prática das intervenções baseada em evidência deve ser considerada nos cuidados centrados na família e vem ocorrendo em ambientes naturais a essas famílias, que refletem os interesses das mesmas com crianças com TEA. A Terapia Ocupacional usa o treinamento com os pais para encontrar estratégias que tornemos pais competentes em seu papel parental. Desta maneira, para que seja um tratamento de qualidade que possibilite benefícios tanto para a criança e a família, faz se necessário o trabalho da equipe multidisciplinar incluindo terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos e educadores, onde juntos possam ter impacto positivo na vida das famílias de crianças com TEA (BENDIXEN *et al.*, 2011).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O TEA por apresentar alterações comportamentais com interesses restritos e déficit na interação social, gera um quadro de extrema complexidade para a família, acarretando uma sobrecarga e desorganização em sua estruturação. A família vive em função das necessidades da criança com TEA, impactando assim na sua estrutura.

A partir da análise e discussão dos dados obtidos, verificam-se alguns fatos relevantes. Neste sentido, os pontos apresentados neste estudo, evidência que o estresse, ansiedade e depressão são maiores em pais de crianças com TEA. Esses fatores geram impactos negativos na dinâmica familiar como: no desempenho das rotinas diárias, no equilíbrio emocional para manter a unidade familiar e na qualidade de vida de seus membros.

Esses impactos podem ser reduzidos através de diversas intervenções e terapias direcionadas. As equipes multidisciplinares são fundamentais neste processo. Dentre os profissionais das equipes tem as intervenções terapêuticas ocupacionais que é imprescindível para estabelecer rotinas estruturadas e naturais, tanto domiciliar quanto escolar, com foco na reorganização da dinâmica familiar. Assim, a Terapia Ocupacional realiza treinamentos, estratégias facilitadoras do cuidado dos familiares e da criança e adaptações para facilitar a rotina, o dia a dia, oferece apoio às necessidades da família e da criança. Ressalta-se, que as intervenções devem ser executadas de forma prazerosa e estimulantes para as crianças, uma vez que a atividade essencial nessa fase é o brincar. Acredita-se que a terapia ocupacional poderá contribuir para facilitar a dinâmica familiar e na construção da melhor qualidade de vida da mesma. O trabalho da Terapia Ocupacional é fundamental, mas ainda com muitos desafios, incluindo-se o de realizar pesquisas neste campo, pois toda produção científica encontrada foi internacional.

Cabe salientar que mesmo internacionalmente não há uma produção científica volumosa em relação à intervenção da terapia ocupacional com famílias que tem crianças com TEA. Tratando-se do Brasil não foram encontrados artigos neste campo, portanto, evidencia uma necessidade de ter uma produção brasileira de pesquisas científicas que evidenciam a prática clínica realizada pelos Terapeutas Ocupacionais com essa clientela e seus familiares.

Os resultados desse trabalho não podem ser generalizados, mas acreditamos que pode contribuir na construção de caminhos que a Terapia Ocupacional tanto internacional como brasileira poderá se direcionar na realização de intervenções e pesquisas com famílias com crianças com TEA.

REFERÊNCIAS

- AOTA, Associação America de Terapia Ocupacional. Estrutura da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio e processo. 3 ed. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26 ed. Esp., p. 1-49, jan./abr. 2015.
- ARAÚJO, Á. C.; LOTUFO NETO, F. A nova classificação americana para os transtornos mentais: o DSM-5, **Rev. bras. ter. comport. cogn. São Paulo**, v. 16, n. 1, abr. 2014. Disponível em: <<http://www.usp.br/rbtcc/index.php/RBTCC/article/viewFile/659/406>>. Acesso em: 07 de outubro 2016.
- APA (American Psychiatric Association). Transtornos mentais. DSM-V. In: **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. p. 50-59.
- BARBARESI, W. J.; KATUSIC, S. K.; COLLIGAN, R. C.; WEAVER, A. L.; JACOBSEN, S. J. The incidence of autism in Olmsted County, Minnesota, 1976-1997: Results from a populationbased study. **Archive of Pediatric and Adolescent Medicine**, 159, 37-44, 2005.
- BENDIXEN, R. M.; ELDER, J. H.; DONALDSON, S.; KAIRALLA, J. A.; VALCANTE, G.; FERDIG, R. E. Effects of a father-based inhome intervention on perceived stress and family dynamics in parents of children with autism. **American Journal of Occupational Therapy**, v.65, p.679-687, 2011.
- BLANCHE, E. I.; DIAZ, J.; BARRETTO, T.; CERMAK, S. A. Caregiving experiences of latino families with children with autism spectrum disorder. **American Journal of Occupational Therapy**, 69, 6905185010, 2015.
- BOYCE, W.; JENSEN, E. W.; JAMES, S. A.; PEACOCK, I. L. The Family Routines Inventory; theoretical origins. **Social Science and Medicine**, v.17, n.4, p.193-200, 1983.
- BOYLE, P.; HAINES, D.; LOVELOCK, L.; INNES, K. Home safety for children with autistic spectrum disorder: local authority occupational therapy interventio **British Journal of Occupational Therapy**, v.77, n.5, p.243-250, 2014.
- CUTLER, B.C.; KOZLOFF, M. A. Living with autism: Effects on families and family needs. In: D.J. COHEN; A.M. DONNELLAN (Eds.). **Handbook of autism and pervasive developmental disorders**. New York, Wiley, 1987. 1092 p.

DUNN, W.; COX, J.; FOSTER, L.; MISCHÉ-LAWSON, L.; TANQUASY, J. Impact of a contextual intervention on Child participation and parent competence among children With autism Spectrum disorders. A pretest-posttest repeated-measures design, **American Journal of Occupational Therapy** v.66, p.520-528, 2012.

FACTOR, D. C.; PERRY, A.; FREEMAN, N. Brief report: stress, social support, and respite care in families with autistic children. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 20, n. 1, p. 139-146, 1990.

FÁVERO, M. A.; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005.

FOMBONNE, E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. **Pediatric Research**, v.65, n.6, p.591-598, 2009.

HODGETTS, S., MCCONNELL, D., ZWAIGENBAUM, L., NICHOLAS, D. The Impact of Autism Services on Mothers' Occupational Balance and Participation. **OTJR: Occupation, Participation and Health**. v. 34, n. 2, 2014.

JONES, J.; PASSEY, J. Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behavior problems. **Journal on Developmental Disabilities and Behavior Problems**, v.11, p.31-46, 2004.

JOOSTEN, A. V.; SAFE, A. P. Management strategies of mothers of school-age children with autism: Implications for practice. **Australian Occupational Therapy Journal**, v.61, p.249-258, 2014.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **Nerv. Child**, 2, p.217-250, 1943.

KOEGEL, R. L.; SCHREIBMAN, L.; LOOS, L. M.; DIRLICH-WILHELM, H.; DUNLAP, G.; ROBBINS, F. R.; PLIENIS, A. J. Consistent stress profiles in mothers of children with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 22, n. 2, p. 205-215, 1992.

LARSON, E. Caregiving and autism; how does children's propensity for routinization influence participation in family activities? **Occupational Therapy Journal of Research: Occupation, Participation and Health**, v.26, n.2, p.69-79, 2006.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal and coping**. New York: Springer, 1984.

LEE, L. C.; HARRINGTON, R. A.; LOUIE, B. B.; NEWSCHAFER, C. J. Children with autism: quality of life and parental concerns. **J Autism Dev Disord**, v.38, p.1147-60, 2008.

MARQUENIE, K. et. al. Dinnertime and bedtime routines and rituals in families with a young child with an autism spectrum disorder. **Australian Occupational Therapy Journal** 58, p.145-154, 2011.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID- 10-** Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas. Tradução de Dorgival Caetano. Porto Alegre: Editora Artes Médicas, 1993.

RODGER, S.; UMAIBALAN, V. The routines and rituals of families of typically developing children compared with families of children with autism spectrum disorder: an exploratory study. **British Journal of Occupational Therapy**, v74, n.1, p. 20-26, 2011.

RUTTER, M. L. Progress in understanding autism: 2007-2010. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 41, p.395-404, 2011.

SANTOS, T. B.; ITO, Y.; OHSHIMA, N.; HIDAKA, M.; BONTJE, P. Resilience in daily occupations of Indonesian mothers of children with autism spectrum disorder. **American Journal of Occupational Therapy**, v.69, 6905185020, 2015.

SCHAAF, R. C.; COHN, E. S.; BURKE, J.; DUMONT, R.; MILLER, A.; MAILLOUX, Z. Linking sensory factors to participation: Establishing intervention goals with parents for children with autism spectrum disorder. **American Journal of Occupational Therapy**, v.69, 6905185005, 2015.

SCHAAF, R. C. et.al. The everyday routines of families of children with autism. Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. SAGE Publications and **The National Autistic Society**, v.15, n.2, p.1-17; 386505 1362-3613, 2011.

SEGAL, R. Family routines and rituals: a context for occupational therapy interventions. **American Journal of Occupational Therapy** v.58, n.5, p.499-509, 2004.

SPROVIERI, M. H. S.; ASSUMPÇÃO, J. R. F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v.59, p.230-237, 2001.

SHU, B. C.; LUNG, F. W.; CHAN, Y. Y. The mental health in mothers with autistic children: A case-control study in southern Taiwan. **Kaohsiung Journal Medicine Science**, v.16, p.308-314, 2000.

SILVA, M.; MULICK, J. A. Diagnosticando o transtorno autista: Aspectos fundamentais e considerações práticas. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v.29, n.1, p.116-131, 2009.

WEISS, J. A.; LUNSKY, Y. The Brief Family Scale: A Measure of Crisis in Caregivers of individuals with autism spectrum disorders. **J. Child Fam. Stud.**, v.20, p.521-528, 2011.

WERNER.; DEGRACE, B .The everyday occupations of families with children With autism. **American Journal of Occupational Therapy** v.58, n.5, p.543-50, 2004.