

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA JÚLIO DE MESQUITA FILHO

FACULDADE DE CIÊNCIAS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DO
DESENVOLVIMENTO E APRENDIZAGEM

CAIO FERNANDO SOUZA NICOLAU

**SAÚDE EMOCIONAL DE PAIS DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS
COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: SOBRECARGA E
ENFRENTAMENTO**

Bauru - SP

2023

Caio Fernando Souza Nicolau

**SAÚDE EMOCIONAL DE PAIS DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: SOBRECARGA E
ENFRENTAMENTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem da Faculdade de Ciências - Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, área de concentração Comportamento e Saúde, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Sandra Leal Calais

Bauru - SP

2023

Nicolau, Caio Fernando Souza.

Saúde emocional de pais de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista: sobrecarga e enfrentamento / Caio Fernando Souza Nicolau, 2023
65 f.: il.

Orientadora: Sandra Leal Calais

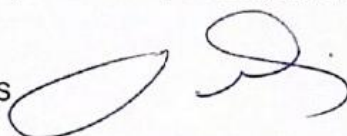
Dissertação (Mestrado)– Universidade Estadual Paulista (Unesp). Faculdade de Ciências, Bauru, 2023

1. Ajustamento emocional. 2. Cuidadores. 3. Coping. 4. Autismo. 5. Sobrecarga I. Universidade Estadual Paulista. Faculdade de Ciências. II. Título.

ATA DA DEFESA PÚBLICA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DE CAIO FERNANDO SOUZA NICOLAU, DISCENTE DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO E APRENDIZAGEM, DA FACULDADE DE CIÊNCIAS - CÂMPUS DE BAURU.

Aos 10 dias do mês de outubro do ano de 2023, às 14:00 horas, no(a) Anfiteatro da STPG da Faculdade de Ciências (Unesp/Campus de Bauru), realizou-se a defesa de DISSERTAÇÃO DE MESTRADO de CAIO FERNANDO SOUZA NICOLAU, intitulada **“Saúde emocional de pais de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista: sobrecarga e enfrentamento”**. A Comissão Examinadora foi constituída pelos seguintes membros: Profa. Dra SANDRA LEAL CALAIS (Orientador(a) - Participação Presencial) do(a) Departamento de Psicologia / Universidade Estadual Paulista, Profa. Dra. MARINA CRISTINA ZOTESSO (Participação Presencial) do(a) Departamento de Fonoaudiologia / Faculdade de Odontologia de Bauru (USP/Bauru), Prof. Dr. HUGO FERRARI CARDOSO (Participação Presencial) do(a) Departamento de Psicologia / Universidade Estadual Paulista. Após a exposição pelo mestrando e arguição pelos membros da Comissão Examinadora que participaram do ato, de forma presencial e/ou virtual, o discente recebeu o conceito final: APROVADO. Nada mais havendo, foi lavrada a presente ata, que após lida e aprovada, foi assinada pelo(a) Presidente(a) da Comissão Examinadora.

Profa. Dra SANDRA LEAL CALAIS



A todos aqueles que dedicam seus dias aos cuidados dos pequenos,
que por nós são tão amados. Este trabalho é por vocês e para vocês!

Agradecimentos

A Deus, que se fez presente em cada momento desta jornada, desde que me ofereceu coragem para iniciá-la, consolo nos momentos difíceis, força para não desistir e saúde para continuar. Hoje, não tenho mais o que pedir, somente agradecer.

Nada seria possível sem o amor, generosidade e doação de minha mãe, Vera, que sempre foi um exemplo de dedicação ao trabalho, disciplina e ternura. Mãe, serei eternamente grato por todas as vezes que você acreditou em mim, mesmo quando eu estive desacreditado. Por todas as vezes que pediu a Deus pela minha saúde, pois sabia que não poderia deixar de trabalhar e, muito menos, desistir de meus sonhos. Por todo carinho e cuidado, que muitas vezes foi desafiador, mas sempre imensurável. Te amo!

Ao meu extremo oposto, minha metade, meu complemento e minha maior inspiração: minha irmã! Carla, quando imaginamos que chegaríamos tão longe? Não tenho dúvidas de que fui muito além por tê-la como exemplo. Sempre forte, organizada, objetiva e, como nossa mãe, trabalhadora (ou *trabalhadeira*, como ela mesma diz). Nunca deixou de me dizer a verdade, me estendeu as mãos quando mais precisei e continua a iluminar meus caminhos com toda sua lucidez e responsabilidade, ainda mais agora que trabalhamos juntos. Você sempre será a minha maior referência de competência e honestidade.

Ao Odair, meu quase padrasto, quase pai e, com certeza, um grande amigo! Obrigado por acompanhar todos os meus passos há tantos anos, com tamanha devoção e de forma genuína. Você foi porto seguro quando precisei, sempre se fazendo presente de maneira quase que anônima, mas eu sempre soube que você estava e ainda está lá e cá quando necessito.

Agradeço à Profa. Dra. Sandra Leal Calais, minha orientadora, pela paciência comigo, por ter me recebido tão jovem, imaturo e inexperiente. Professora, não tenho dúvidas de que levarei seus ensinamentos por toda a minha vida. O seu apreço pela excelência e organização, o cuidado com os detalhes e o respeito pela ciência com certeza fizeram a diferença neste trabalho e em minha vida!

Aos membros da banca de qualificação e defesa, pela generosidade e cuidado em cada momento de avaliação; ambos foram avaliadores éticos, coesos e, sobretudo, respeitosos. Prof. Dr. Hugo Ferrari Cardoso, ainda não encontrei palavras para lhe agradecer pelo apoio nesta trajetória, desde a entrevista no processo seletivo, passando pela quali e agora na defesa; obrigado por tudo! Profa. Dra. Marina Zotesso, agradeço por todas as contribuições que fez a esta pesquisa, trazendo sua ampla experiência e grande conhecimento com muita gentileza, simpatia e coerência.

Aos meus professores da graduação, pelos ensinamentos, amizade e incentivo: Profa. Ma. Silvia Salibe Pighinelli, Profa. Dra. Sandra Lourenço Corrêa, Prof. Me. Claudemir Gomes, Prof. Me. Felipe Mio de Carvalho e Profa. Ma. Ana Karina Braguim Martinelli. Em especial, agradeço a Profa. Dra. Simone Pantaleão Macedo, que desde o primeiro dia em que nos conhecemos, despertou em mim o amor por nossa linda profissão e que, de forma destemida e intensa, cuida de todos a sua volta. Simoninha, o seu olhar transformou a minha vida e me fez acreditar que sou capaz!

Serei eternamente grato pela vida daqueles que estão em meus caminhos, me apoiando, sendo confidentes e fiéis escudeiros: meus amigos! Gabriela, por estar ao meu lado desde sempre, custe o que custar, com ou sem título, dinheiro ou tempo. Isabela e João Pedro, por me ouvirem, serem pacientes e me aconselharem quando mais precisei. Lara e João Miguel, por todo amparo, acolhimento e carinho, especialmente neste final, que me ofereceram refúgio para finalizar a dissertação. Cada um de vocês ocupa uma imensidão de afeto em minha existência!

Aos colegas da pós, sou grato por tornarem esta jornada menos tenebrosa, obscura e desafiadora! Camila, Matheus e Valéria, tê-los me fez passar por este caminho de forma mais leve e esperançosa. Obrigado por todas as partilhas, trabalhos em conjunto e companheirismo.

À UNESP, a todos os professores e servidores do Programa de Pós-graduação em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem, por terem me recebido sempre de maneira atenciosa, compartilhando conhecimento e me auxiliando neste processo de trabalho com a pesquisa e as atividades das disciplinas. Especialmente, agradeço ao Prof. Dr. Jair Lopes Junior por todos os ensinamentos e que, prontamente, aceitou ser membro suplente das bancas de qualificação e defesa. Ao Prof. Dr. Anderson Jonas das Neves, que sempre se fez paciente, prestativo e que com muito cuidado me acompanhou junto aos colegas nos demais trabalhos produzidos ao longo da pós.

À Psicóloga Andréia Carvalho Castro Barcellos, exemplo e referência profissional, que abriu as portas de seu espaço para que eu pudesse concluir a coleta de dados. Obrigado por todo apoio e generosidade!

Aos meus amados *clientinhos* e suas famílias, que trazem significado para o meu trabalho, sentido para minha vida e motivação para o meu caminhar. Todos os dias me movimento para aprender cada vez mais por eles, mas tenho certeza de que o meu maior aprendizado por eles tem sido ensinado. Não há livro, artigo ou aula que ensine o que aprendemos no cotidiano com as crianças. Ser o “Tio Caio”, talvez seja o título mais

importante que conquistei até hoje, pois é com ele que me transformo em um ser humano melhor a cada dia. A linguagem do afeto supera qualquer outra forma de comunicação!

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de financiamento 001.

*Se um homem fala ou age com o pensamento puro, a felicidade o
acompanha como uma sombra que jamais o deixa” – Buddha*

NICOLAU, C. F. S. **Saúde emocional de pais de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista: sobrecarga e enfrentamento**. 2023. 65 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem) – Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Faculdade de Ciências. Bauru, 2023.

RESUMO

A saúde emocional de pais de crianças com deficiência tem sido amplamente discutida no campo científico, considerando que no exercício da parentalidade os genitores passam a ser cuidadores informais quando atuam na rotina dos filhos com necessidade de cuidados especializados. Mesmo sem formação na área da saúde, realizam os cuidados de higiene, alimentação, locomoção, administram medicações, formam o elo com a equipe formal de saúde e oferecem suporte emocional para a pessoa cuidada. Nos cuidados da criança diagnosticada com o Transtorno do Espectro Autista (TEA), as adversidades se relacionam as diferentes apresentações clínicas deste transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado por atrasos em variados marcadores do desenvolvimento geralmente percebidos nos primeiros quatro anos de vida. Para além das dificuldades dos filhos, os responsáveis podem enfrentar desafios pessoais como estresse, redução da qualidade de vida, ansiedade e depressão. O objetivo desta pesquisa foi investigar as estratégias de enfrentamento, a classificação de sobrecarga e a prevalência de ansiedade, depressão e estresse percebido em pais de crianças diagnosticadas com TEA. Foi realizado um *survey* transversal com amostra por conveniência com 50 participantes, cuidadores primários de crianças com idade até 11 anos e 11 meses com o diagnóstico de TEA. Os instrumentos utilizados foram: Questionário Sociodemográfico, Escala Cognitiva de Ansiedade, Escala Baptista de Depressão – Versão Adulto, Escala de Estresse Percebido, Inventário de Estratégias de *Coping* e Inventário de Sobrecarga de Zarit. Os resultados apontam que houve forte correlação entre as variáveis de ansiedade e depressão ($p=0,75$), evidenciando a redução de ambas quando associadas. Os escores para o fator de intolerância a vulnerabilidade também reduziram quando houve diminuição dos escores de depressão ($p=0,70$). Houve forte correlação entre a prevalência de sobrecarga e depressão ($p=0,89$). As estratégias de enfrentamento mais utilizadas foram as de aceitação de responsabilidade e reavaliação positiva. O estudo concluiu que houve alta prevalência de sobrecarga moderada à severa entre os participantes, principalmente entre as mães, e que as estratégias de enfrentamento utilizadas podem ter sido funcionais para a estabilidade da saúde emocional, especificamente para as variáveis de estresse e depressão.

Palavras-chave: Ajustamento emocional. Cuidadores. *Coping*. Autismo. Sobrecarga.

NICOLAU, C. F. S. **The emotional health of parents of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder: overload and coping.** 2023. 65 f. Dissertation (Master's in Psychology of Development and Learning) – Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Faculdade de Ciências. Bauru, 2023.

ABSTRACT

The emotional health of parents of children with a disability has been widely discussed in the scientific field, considering that in the exercise of parenthood, the genitors are informal caregivers when taking action in the children's routine with special needs. Even without education in the health field, perform hygiene care, feeding, locomotion, administering medications, forming the link with the formal health team and offering emotional support to the cared person. In the care of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD), the adversities are related to the different clinical presentations of this neurodevelopmental disorder, development markers generally perceived in the first four years of life. In addition to the children's difficulties, the caregivers can face personal challenges with stress, reduction in quality of life, anxiety, and depression. The objective of this research was to investigate the coping strategies, the classification of overload and the prevalence of anxiety, depression, and stress noticed in parents of children diagnosed with ASD. We conducted a cross-sectional survey with a convenience sample of 50 participants, primary caregivers of children who are up to 11 years old and 11 months with the diagnosis of ASD. The instruments used were, Sociodemographic Questionnaire, Cognitive Anxiety Scale, Baptista Depression Scale - Adult Version, Perceived Stress Scale, Coping Strategies Inventory, and Zarit Overload Inventory. The results show that there was a strong correlation between the variables of anxiety and depression ($p = 0.75$), showing the reduction of both when associated. The scores for the vulnerability intolerance factor also decreased when there was a decrease in depression scores ($p = 0.70$). There was a strong correlation between the prevalence of burden and depression ($p = 0.89$). The most used coping strategies were acceptance of responsibility and positive reevaluation. We concluded there was a high prevalence of a moderate to severe overload among participants, especially among mothers and that the coping strategies used may have been functional for the stability of emotional health, specifically for the variables of stress and depression.

Keywords: Emotional adjustment. Caregivers. Coping. Autism. Overload.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Gráfico com a média das principais estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais e avós de acordo com o IEC.....	42
--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Dados sociodemográficos dos participantes da pesquisa.....	38
Tabela 2 – Prevalência de depressão, ansiedade e estresse nos pais e avós da amostra pesquisada.....	39
Tabela 3 – Prevalência e classificação de sobrecarga nas mães, pais e avós, de acordo com o Inventário de Sobrecarga de Zarit – ZBI.....	40
Tabela 4 – Pontuação média e desvio padrão das mães, pais e avós no Inventário de Sobrecarga de Zarit – ZBI.....	40
Tabela 5 – Pontuação média dos participantes na ZBI separados em três grupos de renda familiar mensal a partir do teste de Kruskal-Wallis.....	41
Tabela 6 – Correlação entre sobrecarga, depressão, ansiedade e estresse percebido nos participantes da pesquisa.....	43

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	17
1.1 Transtorno do Espectro Autista (TEA): características e definições.....	17
1.2 Saúde emocional de pais e cuidadores primários de crianças com TEA.....	20
1.2.1 Sobrecarga.....	24
1.2.2 Enfrentamento.....	26
1.2.3 Estresse.....	27
1.2.4 Depressão.....	29
1.2.5 Ansiedade.....	31
2 OBJETIVOS.....	33
3 MÉTODO.....	34
3.1 Participantes.....	34
3.2 Instrumentos	34
3.3 Procedimento	36
3.4 Procedimento para Análise de Dados.....	36
4 RESULTADOS.....	37
5 DISCUSSÃO.....	44

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	49
REFERÊNCIAS.....	50
ANEXOS.....	59

APRESENTAÇÃO

Desde que concluí a graduação dedico-me exclusivamente à prática clínica, na qual a maioria dos meus clientes são crianças, muitas diagnosticadas com algum transtorno do neurodesenvolvimento, como o Transtorno do Espectro Autista (TEA), ou atrasos em diferentes domínios do ciclo vital na infância. Os pequenos sempre vêm acompanhados de seus pais ou avós, que se demonstram extremamente ternos e solícitos na rotina de cuidados, mas me chamou atenção o quanto se queixavam do cansaço, estresse e das demandas diárias advindas das crianças. Muitos se apresentavam tristes, preocupados e pouco esperançosos. Notei que os pais que pareciam menos motivados pouco seguiam as orientações passadas nos treinos parentais e, conseqüentemente, suas crianças demoravam um pouco mais para avançar nas intervenções comportamentais, o que – como psicoterapeuta – me gerou inquietação.

Assim que iniciei o mestrado, tive interesse por pesquisas sobre saúde emocional e gostaria de buscar alguma alternativa para olhar com cuidado a realidade dos pais dos meus pequenos clientes. Busquei muitos estudos nas bases de dados e fiquei impressionado com a quantidade de levantamentos de dados e intervenções realizadas com este público no exterior, mas encontrei poucos estudos sobre o tema em nosso país, o que me preocupou. Prontamente, propus esta pesquisa a minha orientadora que considerou pertinente e relevante, dada a alta prevalência de transtornos do neurodesenvolvimento atualmente relatada pelos órgãos da saúde.

Na redação deste estudo, na seção de introdução, inicialmente apresento o que foi encontrado nas bases de dados sobre o TEA, considerando características e definições desta condição clínica. Também foram abordados os tópicos principais sobre a saúde emocional dos cuidadores de crianças com TEA, incluindo o que há de mais recente e publicado sobre depressão, ansiedade, estresse, sobrecarga e enfrentamento vivenciados por este público. Nos objetivos, é possível observar o que foi preconizado neste estudo de forma geral e específica.

No método é descrito o delineamento do trabalho científico, a forma de abordagem dos participantes, os instrumentos utilizados para obter as informações sobre a saúde emocional, os procedimentos éticos e operacionais para a coleta e tratamento dos dados. Nos resultados e discussões, é possível encontrar os dados obtidos por esta pesquisa e a interface entre os achados de outros pesquisadores em estudos semelhantes. Também se apresentam os limites desta pesquisa. Nas considerações finais, responde-se aos objetivos, hipóteses e também são sugeridos novos estudos sobre o tema.

1 INTRODUÇÃO

1.1 Transtorno do Espectro Autista (TEA): características e definições

O TEA é classificado como um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por atrasos no desenvolvimento geralmente percebidos nos quatro primeiros anos de vida da criança, envolvendo prejuízos funcionais nos âmbitos pessoal, social e acadêmico. Especificamente, há *déficits* na comunicação, na interação pessoal e presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, de acordo com a *American Psychiatric Association* (APA, 2023). Além disso, a pessoa com TEA pode desenvolver outros padrões de comportamento que podem variar de indivíduo para indivíduo, como seletividade alimentar, dificuldades do processamento sensorial, comportamentos disruptivos, atrasos no desenvolvimento e aquisição da linguagem e outros transtornos do neurodesenvolvimento como comorbidade.

Campisi *et al.* (2018) ampliam as definições dos prejuízos na comunicação social, expondo que neste aspecto há diferentes graus de dificuldades incluindo atrasos na fala, ecolalias, reversão de pronome, pouca compreensão para a linguagem verbal, pobre contato visual e dificuldade na compreensão de gestos e expressões faciais. Os autores complementam que acerca dos comportamentos e interesses restritos e repetitivos, podem ocorrer comportamentos motores estereotipados, uso restrito de objetos (alinhar ou enfileirar, por exemplo), resistência à mudança de rotina, foco excessivo e interesse intenso em alguma atividade ou tema.

Os atrasos no desenvolvimento e aquisição da linguagem correlacionam-se aos sinais principais da suspeita de TEA. A ausência ou o prejuízo da fala na criança geram outras dificuldades de comportamento, como autolesivo, opositor e destrutivo, comprometendo a socialização e a aprendizagem de comportamentos adaptativos, o que prejudica o desenvolvimento global da criança (Goyos, 2018).

Os primeiros sinais surgem até os quatro anos de idade, podendo ser percebidos pelos pais, professores e outros cuidadores próximos, considerando a baixa interação com pares da mesma idade, o brincar pouco funcional e acentuadas dificuldades de comunicação verbal e não-verbal. Estas características compõem uma gama de variedade de sinais e sintomas clínicos que se apresentam de diferentes formas, frequência e intensidade em cada criança, com apresentações e combinações diversas, o que explica o termo “espectro”, incluindo indivíduos com deficiência intelectual grave até a superdotação (Assumpção Junior; Kuczynski, 2018; Gaiato, 2018; Ronzani; Lin; Netto *et al.*, 2021).

Até a década de 80, tinha-se o entendimento de que o início dos sintomas do TEA era precoce e regressivo no qual as crianças pareciam se desenvolver tipicamente antes de perder habilidades e desenvolver sintomas semelhantes ao autismo (Volkmar; Cohen, 1989). No entanto, Masi *et al.* (2017), em uma revisão aprofundada dessas conceituações, referiram que o início do TEA, ou surgimento de sintomas, é mais bem considerado como um processo dimensional e um *continuum* no qual os padrões de início precoce e regressão descrevem dois extremos, podendo acontecer ao mesmo tempo ou não.

O espectro pode variar de muito leve a grave, e nestas diferentes formas de apresentação clínica, muitos indivíduos com TEA, podem vir a precisar de algum nível de suporte ao longo da vida (Lord *et al.*, 2018). Este suporte envolve a ajuda com atividades do cotidiano, organização financeira e comunicação social, oferecido pelos familiares e terapeutas de diferentes especialidades.

Os níveis de suporte caracterizam a gravidade do transtorno de acordo com o comprometimento da comunicação social e dos comportamentos restritos e repetitivos, sendo divididos da seguinte forma:

- Nível 1 de suporte (requer suporte): crianças que têm comunicação oral, mas falha, associada a pouco interesse em interações sociais e certas atividades restritas;
- Nível 2 de suporte (requer suporte grande): crianças com graves falhas de comunicação, muitas vezes não são oralizadas e emitem respostas verbais atípicas e limitadas, as interações são circunscritas a assuntos restritos e apresentam grande inflexibilidade;
- Nível 3 de suporte (requer suporte intenso): têm o funcionamento afetado pelas graves falhas de comunicação e mínimas interações sociais, não as iniciando de forma espontânea, além de grave inflexibilidade e dificuldades de mudar o foco da atenção.

Quanto maior o nível de suporte, mais acentuados são os sinais e sintomas clínicos, que se apresentam de formas variadas entre os indivíduos, podendo estar associados a outros diagnósticos classificados de comorbidades, como transtorno de déficit de atenção-hiperatividade, transtorno opositor desafiante, transtorno do processamento sensorial e altas habilidades/superdotação (Assumpção Junior; Kuczynski, 2018).

Lord *et al.* (2018) complementam que além da singularidade dos casos relacionados ao espectro, outras condições médicas pediátricas podem estar associadas ao TEA, incluindo: tiques, problemas de sono, obesidade, sintomas gastrointestinais, problemas de eliminação (evacuação intestinal ou constipação) e epilepsia. Estas condições podem ocasionar situações ainda mais desafiadoras para a criança ao longo do ciclo vital.

Santos Júnior (2018) expõe que diferentes fatores de risco se relacionam ao TEA, como: idades paterna e materna avançadas; complicações médicas nos períodos de gestação e parto; baixo peso ao nascer; ter irmãos e outros familiares com traços autísticos. Entretanto, nenhuma destas condições são definidas como fatores de causalidade do TEA, o que evidencia sua condição multifatorial.

Para Werling (2016), o transtorno apresenta uma distribuição desigual com base no gênero: os homens têm risco quatro vezes maior de desenvolver o transtorno do que as mulheres. Várias hipóteses foram levantadas para interpretar essa prevalência desigual: no sexo feminino, é necessária uma dose maior de problemas genéticos do que no sexo masculino, consistente com a hipótese da contribuição de fatores genéticos protetores no sexo feminino, pois no sexo masculino há apenas um cromossomo X, portanto, quando as alterações aparecem, não podem ser compensadas pela normalidade de um segundo cromossomo X. Nas mulheres também há maior recorrência do *masking*, estratégia que envolve esforço frequente para mascarar ou camuflar as características do autismo e exibir uma topografia comportamental próxima dos padrões neurotípicos, por este motivo podem ocorrer maiores notificações de diagnósticos em indivíduos do sexo masculino.

Celeri (2018) destaca que as investigações científicas sobre o TEA são constantes e muitos conteúdos sobre os aspectos cognitivos, neurobiológicos e genéticos ainda podem ser discutidos, especialmente sobre como os fatores ambientais interagem com os genes, acerca da origem dos sinais e sintomas clínicos. A autora ainda complementa que condições epigenéticas podem se relacionar à etiologia, mas as pesquisas acerca destes fatores ainda estão em desenvolvimento.

Em levantamento feito pelo CDC¹, Maenner *et al.* (2023) apontam que, em 2020, uma a cada 36 crianças norte-americanas com oito anos preenchiam critérios diagnósticos para TEA. Este dado evidencia a grande prevalência desta condição do neurodesenvolvimento, na qual é possível destacar que muitos cuidadores podem estar envolvidos na assistência às crianças.

Madaschi (2021) expõe que o diagnóstico do TEA é clínico, feito por profissionais da saúde especializados, com a coleta de dados acerca da história do desenvolvimento da criança, a observação dos comportamentos e o uso de medidas padronizadas. As medidas de avaliação e os testes também foram desenvolvidos usando entrevistas com os cuidadores, a observação da criança ou ambos (Randall *et al.*, 2018).

¹Centers for Disease Control and Prevention (Órgão norte-americano para o controle e prevenção de doenças)

Indica-se, inicialmente, tratamentos intensivos em nível ambulatorial (clínico), desde a avaliação até as intervenções, incluindo diferentes terapias em equipes multiprofissionais e interdisciplinares, com psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, psicopedagogos, médicos neuropediatras ou psiquiatras da infância. Atualmente, a melhor evidência para o tratamento é a terapia comportamental baseada na ciência *Applied Behavior Analysis* (ABA), por esta ter grande suporte empírico-científico desde a década de 1960 (Sella; Ribeiro, 2018).

A ABA, enquanto campo científico da análise do comportamento enquadra-se na aplicação de conceitos experimentais para a resolução de problemas humanos, principalmente no que diz respeito às questões sociais relacionadas à psicologia e saúde mental, incluindo a investigação de comportamentos e a prestação de serviços por parte dos analistas do comportamento, estando em posição intermediária entre a investigação básica e as intervenções práticas (Tourinho; Sérió, 2010), considerando a produção de respostas adaptativas e funcionais como mudança significativa de comportamento (Cooper; Heron; Haward, 2019). Gaiato e Casella (2018) definem que a ABA aplicada ao TEA tem como objetivo principal o reforço de comportamentos adequados e a substituição de comportamentos indesejáveis. Neste modelo de tratamento, definem-se objetivos de ensino relacionados à socialização, comunicação funcional, comportamentos acadêmicos e autonomia nas atividades de vida diária, que serão utilizados pela criança ao longo de todo ciclo vital.

1.2 Saúde emocional de pais e outros cuidadores primários de crianças com TEA

O estresse parental, a ansiedade e a depressão podem ser definidos como variáveis componentes da saúde emocional materna (Alves *et al.*, 2018). Isso se dá devido ao ajustamento do indivíduo em contato com o ambiente, podendo surgir dificuldades frente aos desafios da parentalidade, especificamente quando há atrasos no desenvolvimento da criança.

As consequências de cuidar de crianças com dificuldades crônicas têm sido uma preocupação frequente no campo da ciência, como se observa no estudo de Silva (2018), em que o autor comparou os escores do Índice de qualidade do sono de *Pittsburgh* (PSQI), Questionário de autoavaliação para transtornos mentais (SRQ) e Inventário de sintomas de stress de Lipp (ISSL) em um grupo de pais de crianças saudáveis com um grupo de pais de crianças com doenças crônicas. De acordo com a interpretação dos dados coletados, o estudo apontou que comparados aos cuidadores de crianças saudáveis, os cuidadores de crianças com

doenças crônicas apresentam escores mais elevados de sintomas de perturbações do sono, de transtornos mentais comuns e de estresse.

Os cuidadores primários são os responsáveis pelo acompanhamento da rotina e desenvolvimento da autonomia da pessoa que necessita de atenção à saúde em domicílio. De maneira informal, os cuidadores podem ser membros da família que mesmo sem formação na área da saúde, atuam nos cuidados de higiene, alimentação, locomoção, administram medicações, formam o elo com a equipe formal de saúde e oferecem suporte emocional para a pessoa cuidada (Brasil, 2012). Os cuidadores de crianças com TEA, além das atividades citadas, também podem atuar como aplicadores de programas comportamentais, sendo parte do tratamento de intervenção, estimulando a aprendizagem, o desenvolvimento e a autonomia ocupacional da criança (Gaiato, 2018). De acordo com o nível de suporte necessitado pela criança, pode ocorrer maior sobrecarga dos pais devido ao intenso engajamento no cuidado com o filho.

Em estudo sobre o manejo familiar da criança com TEA, Gomes (2017) identificou que 95% das crianças tinham algum nível de dependência para a realização de atividades de vida diária (AVDs), sendo a maior prevalência daquelas que envolvem a higiene pessoal. As famílias ainda apresentaram maiores dificuldades em incorporar as exigências da condição e as necessidades das crianças à dinâmica familiar.

No processo de cuidar, o cuidador provoca restrições em relação à sua própria vida ao lidar com o isolamento social, falta de tempo para si, para a família e amigos, gerando interrupções na carreira profissional e negligências com a própria saúde. Estes fatores evidenciam esta árdua tarefa, que é uma obrigação legal, mas desafiadora devido à falta de preparo nas atividades relacionadas ao cuidar, especialmente de crianças com atrasos no desenvolvimento (Almeida, 2020).

Gaiato *et al.* (2022), em levantamento de dados com pais (N = 894), expõem que as especificidades de cada criança diagnosticada com TEA, o tipo de tratamento e o conhecimento dos pais sobre esta condição podem influenciar na forma como lidam com os desafios desde o diagnóstico até o seguimento das intervenções. Os autores destacam que as dificuldades relacionadas à aceitação do diagnóstico também podem gerar impacto significativo, quando associada à falta de informação e pouco acesso a profissionais especializados para atendimento, orientação e acolhimento, considerando as repercussões psicológicas e o impacto do diagnóstico na família.

O tratamento da criança autista pode ser desgastante para os cuidadores primários – pais e mães – por ser longo e a evolução depender de diferentes variáveis, que incluem o grau

de comprometimento funcional e o tipo de tratamento oferecido. Os pais podem apresentar sinais de luto frente ao diagnóstico, dificuldades nos cuidados com a criança e isolamento social (Nobre; Souza, 2018). Também podem enfrentar problemas pessoais diante das especificidades dos filhos, como estresse, redução da qualidade de vida e ansiedade, ocasionados em momentos de enfrentamentos, como seletividade alimentar, processamento sensorial, estereotípias, dificuldades de comunicação e comportamentos disruptivos.

Neste sentido, Rattaz *et al.* (2017) discutiram sobre a prevalência da qualidade de vida (QV) em pais de jovens adultos com TEA, e apontaram que comportamentos desafiadores dos filhos podem ser um fator de risco à qualidade de vida dos pais. No estudo, concluiu-se que dois terços dos participantes (66,7%) - pais de adultos jovens com TEA - relataram que sua QV foi percebida como moderadamente alterada. O impacto percebido na QV dos pais estava relacionado ao nível (baixo) de habilidades adaptativas dos filhos, bem como à gravidade dos sintomas e à presença de comportamentos desafiadores. Hoopen *et al.* (2020) identificaram que componentes da QV são afetados diretamente nos cuidadores primários de crianças com TEA, no que se refere à prevalência de dor física ou desconforto, ansiedade e depressão. Além disso, os cuidadores relataram dificuldades de relacionamento com a criança e conciliação do cuidado com as atividades cotidianas.

Maciel-Portes, Amorim e Vieira (2022) apontam que os comportamentos dos pais também influenciam no desenvolvimento da criança, em especial no que tange aos comportamentos considerados problemáticos ou desafiadores. Os estilos parentais permissivo e autoritário podem ocasionar dificuldades no exercício da coparentalidade, expondo conflitos, boicotes das funções parentais e pouco apoio de uma das partes. Este complexo contexto também antecede os sintomas emocionais vivenciados pelas crianças, como a ansiedade e os choros excessivos, revelando um sofrimento generalizado no ambiente familiar.

Condições específicas do desenvolvimento da criança com TEA podem gerar impactos na saúde emocional devido aos desafios que podem ocorrer no enfrentamento à seletividade alimentar, problemas de sono e crises de origem sensorial. É possível associá-las aos indicadores de saúde emocional dos pais.

Um aspecto importante que pode gerar preocupação para os pais é a seletividade alimentar, comportamento caracterizado pela recusa de determinados alimentos de um grupo, a depender da cor, textura ou sabor (Marcon-Dawson, 2014). Zlomlke *et al.* (2020) verificaram, em uma amostra de mães norte-americanas, que a ansiedade materna e as estratégias inadequadas de alimentação estão correlacionadas a comportamentos alimentares

infantis problemáticos, sugerindo que os sentimentos e estratégias maternas podem contribuir para o desenvolvimento e manutenção desses comportamentos em crianças com TEA. Neste caso, observou-se a influência de uma característica prévia da mãe no desenvolvimento da criança, pois também foi avaliado o traço (aspecto duradouro) da ansiedade das mães.

Acerca dos aspectos relacionados a problemas de sono das crianças com TEA, Liu *et al.* (2021) concluíram que os problemas de sono de crianças em geral podem afetar a qualidade de vida dos pais. Também pais de crianças com problemas de sono e TEA, podem ter a saúde física afetada devido às dificuldades associadas ao transtorno e a sobrecarga nos cuidados com a criança.

A má qualidade do sono infantil das crianças com TEA correlaciona-se positivamente com os problemas de sono das mães, especificamente a privação prolongada e crônica do sono, resultando em constantes dificuldades de sonolência diurna. Em relação à qualidade do sono e o bem-estar psicológico, concluiu-se que problemas de sono mais frequentes estão significativamente relacionados à maior gravidade dos sintomas depressivos, particularmente nas áreas de sono geral, qualidade subjetiva do sono, latência do sono e disfunção diurna (Bin Eid *et al.*, 2022).

Disfunções no processamento sensorial associadas ao TEA também podem afetar a saúde mental dos cuidadores primários, de acordo com os dados obtidos por Suzuki *et al.* (2019). Os autores revelam que crianças com disfunções sensoriais auditivas estão relacionadas a pior saúde mental dos cuidadores, de forma geral. A sensibilidade tátil pode estar associada à maior vulnerabilidade de saúde mental dos cuidadores de crianças pequenas, menores de quatro anos; também, as disfunções sensoriais auditivas em crianças mais velhas, podem prejudicar o cuidador.

Almeida *et al.* (2020), ao discutirem a participação dos cuidadores na intervenção precoce com crianças diagnosticadas com TEA, concluíram que os pais tiveram participação ativa na aplicação dos programas de terapia comportamental em casa; dessa forma, puderam lidar melhor com os comportamentos desafiadores dos filhos, além de auxiliar na promoção do desenvolvimento da criança. As autoras sugerem que o apoio aos pais de crianças com TEA pode reduzir o estresse familiar e aumentar o engajamento satisfatório na aplicação de programas comportamentais na intervenção precoce.

Apesar dos desafios enfrentados pelos pais ao cuidar do filho com TEA, há benefícios para o desenvolvimento da criança quando ocorre este engajamento. De acordo com Crowell, Keluskar e Gorecki (2019), a sensibilidade e a sincronização dos pais melhoram o desenvolvimento da criança com TEA, tal como acontece em crianças com desenvolvimento

típico. Existem dificuldades em mensurar esses benefícios com a pesquisa científica, mas é possível afirmar que há melhora no quadro clínico da criança, quando os pais conseguem se engajar nas atividades do tratamento.

Em levantamento de dados com pais de crianças com e sem TEA, no período da pandemia da COVID-19, Silva *et al.* (2021) mensuraram que o grupo clínico (de pais de crianças com TEA) apresentou maiores níveis de ansiedade, depressão e estresse. Os maiores níveis de sinais de psicopatologia estavam também associados à menor renda, ser solteiro, não ter rede de apoio percebida e maiores níveis de estresse para aqueles que acompanhavam os filhos em mais de três atividades diárias. Apesar dos importantes achados em pais de crianças com TEA, os autores afirmam que o grupo não-clínico também apresentou elevados níveis de ansiedade, depressão e estresse, o que evidencia a vulnerabilidade da saúde emocional dos pais de crianças em geral, possivelmente por conta da extensa rotina de cuidados.

A pandemia da COVID-19 pode se relacionar aos aspectos negativos da saúde emocional de pais de crianças com TEA, devido ao prejuízo que o isolamento social trouxe às crianças. Gaiato, Silveira e Zotesso (2022) discutiram que as alterações de comportamento se relacionam com a mudança abrupta na rotina, devido à pausa das intervenções terapêuticas, o que gerou desregulações em muitas crianças, evidenciando retrocesso no desenvolvimento comportamental. Estes fatores podem se relacionar com a sobrecarga dos pais ao longo da rotina de cuidados com as crianças, especificamente no período em que estiveram sem as intervenções necessárias.

1.2.1 Sobrecarga

Ramos, Calais e Zotesso (2019) referem que a sobrecarga se relaciona à dificuldade de conciliar a vida pessoal aos cuidados dispensados, bem como o sofrimento na descoberta do transtorno mental e o desafio de compreensão do fenômeno da doença mental. Sousa e Graça (2022) expõem que a sobrecarga é ocasionada principalmente pela rotina de cuidados em longo prazo. Nota-se que esta é uma característica comum nos cuidados às crianças com TEA, considerando a necessidade de suporte contínuo que deve ser oferecido até que se conquistem períodos de maior autonomia na realização das atividades cotidianas.

Para Pinto e Barham (2014) a “sobrecarga” é a tradução do termo em inglês “*burden*”: sentimento experimentado pelo cuidador ao realizar uma gama de atividades potencialmente geradoras de estresse e outros efeitos negativos. Neste processo surge a sensação de estresse em função de um trabalho não remunerado, exercido pelo familiar da criança com TEA em

ambiente domiciliar, que muitas vezes é realizado sem reconhecimento, nem mesmo pela família.

Guerra *et al.* (2017) descrevem que a sobrecarga advém da preocupação ao lidar com a dependência física e/ou incapacidade intelectual do indivíduo que é cuidado, para melhor compreensão deste fenômeno, consideram-se aspectos objetivos e subjetivos da sobrecarga. No primeiro, podem ocorrer alterações na rotina, diminuição na vida social e profissional, perdas financeiras, realização de tarefas excessivas e supervisão de comportamentos problemáticos. No aspecto subjetivo, consideram-se a percepção, expectativas e pensamentos positivos ou negativos do cuidador.

Gratão *et al.* (2019) descrevem que a condição de sobrecarga combina aspectos de desgaste físico e emocional, que também podem relacionar-se a problemas de sono, fadiga, redução da atenção, impaciência, irritabilidade e tensão constantes. Neste complexo contexto, a tarefa assistencial pode fazer com que o cuidador se esqueça das próprias necessidades, viva conflitos, aflição, medo e insegurança durante o processo de cuidado.

Em estudo recente, Vilanova *et al.* (2022) apontam que em muitos casos, os cuidados da criança com TEA ficam sob a responsabilidade da mãe, o que implica em maiores níveis de sobrecarga para a genitora. De acordo com as autoras, a presença física do pai não demonstra resultados diferentes, devido ao fato de ser pouco participativo nas tarefas cotidianas com os filhos, fenômeno que as autoras chamam de “ato solitário de cuidar”.

Da mesma forma, no estudo de Dias (2017) é exposto que os cuidados são majoritariamente realizados pelas mães, mesmo que esta esteja casada. Neste estudo, a autora concluiu que as mães vivenciam níveis moderados de sobrecarga, nos quais os aspectos objetivos deste construto relacionam-se às dificuldades enfrentadas e à rotina de cuidados; enquanto no âmbito subjetivo, sobressaem a descoberta do autismo, o impacto do diagnóstico e os preconceitos vigentes na sociedade.

Em estudo de prevalência, desta vez com mães de crianças com transtorno que foram identificadas com ou sem estresse, Faro *et al.* (2019) investigaram a presença de sobrecarga no cuidado da criança e a percepção de suporte familiar. As autoras verificaram que mães com estresse tiveram quase o dobro de percepção de sobrecarga, enquanto as sem estresse perceberam maior suporte familiar, principalmente nos aspectos de afetividade e autonomia em relação aos familiares, como expressão, comunicação de afetos e respeito pela sua liberdade e tomadas de decisões.

A sobrecarga também foi identificada em pais de crianças com TEA no estudo de Miele (2017), no qual 85% dos participantes tiveram pontuações compatíveis aos níveis do

instrumento utilizado. Questões sobre o tempo que o cuidador tem para si e a sensação de que poderia fazer mais pelo indivíduo cuidado, apresentaram elevadas pontuações. Barreto (2020) definiu esta condição como fator de risco para a saúde mental de mães de crianças com TEA, especificamente para aquelas que estão em situação de vulnerabilidade social. A autora apresentou que 38,9% das participantes do estudo (N = 18) estavam em sobrecarga moderada e 44,4% com moderada a severa.

Frente às dificuldades e o estresse ocasionado pela sobrecarga com os filhos, os pais também podem desenvolver estratégias de enfrentamento, focadas nas próprias demandas emocionais ou na dificuldade vivenciada. Estes recursos podem ser favoráveis para que consigam se ajustar de forma funcional em situações desafiadoras momentâneas ou recorrentes.

1.2.2 Enfrentamento

O *coping* ou enfrentamento é caracterizado pelos esforços de controle como resposta a uma situação potencialmente estressora. Esta resposta pode ser o conjunto de vários comportamentos para que o indivíduo consiga manter o controle pessoal em diferentes situações e, para cada evento, diferentes estratégias de *coping* podem ser percebidas. Entende-se que o *coping* surge a partir da interação entre o indivíduo e o ambiente, tal como o estresse e, por este motivo, ambos são estudados frequentemente em conjunto (Dias; Pais-Ribeiro, 2019).

Um dos modelos de estratégias de *coping* amplamente estudado é o proposto por Folkman e Lazarus (1985), que parte de uma compreensão cognitivista para o processo de enfrentamento do estresse (Muller *et al.*, 2021). Os autores também sugerem que o estresse envolve a interação entre o organismo e o ambiente, classificando esta condição como Estresse Transacional.

As estratégias de enfrentamento são categorizadas em oito fatores: confronto, afastamento, autocontrole, suporte social, aceitação de responsabilidade, fuga e esquiva, resolução de problemas e reavaliação positiva, que incluem formas de lidar com demandas internas ou externas, frente a situações potencialmente estressoras (Savoia; Amadera, 2016). Estes fatores foram definidos a partir do modelo teórico de Folkman e Lazarus, para situações específicas de estresse e também se manteve o padrão para a adaptação brasileira do Inventário de Estratégias de *Coping* (Folkman; Lazarus, 1984; Savoia; Santana; Mejias, 1996).

A proposta de Folkman e Lazarus dá ênfase ao processo de estresse e aos traços de personalidade, incluindo as categorias de *coping* voltado para o problema ou para a emoção (Folkman; Lazarus, 1984; Muller *et al.*, 2021). Além dos esforços comportamentais, os autores incluem a cognição no enfrentamento de situações que excedem os recursos do indivíduo, que são as interpretações feitas sobre os eventos estressores, para lidar com a sobrecarga, a fim de reduzir, minimizar ou tolerar o sofrimento.

1.2.3 Estresse

De acordo com Lipp *et al.* (2020), o estresse pode ser entendido como uma reação adaptativa às mudanças de ordem orgânica ou ambiental. Neste contexto, pode-se considerar o envelhecimento, doenças físicas, invalidez temporária ou permanente, problemas familiares ou profissionais e dificuldades de relacionamento interpessoal, como fontes de estresse.

O estresse pode ser o produto de frequentes estimulações aversivas, por fontes internas ou externas ao indivíduo. Calais, Montanhaur e Salgado (2017) definem que os estressores externos estão relacionados aos eventos externos ao organismo, como o cotidiano e as questões sociais nas quais o indivíduo se insere. Os estressores internos são caracterizados pela forma como o indivíduo lida com as situações de estresse, baseado em experiências anteriores.

Um desafio de grande magnitude pode ser um antecedente para as reações adaptativas que são chamadas de estresse. Essas reações incluem mudanças físicas, mentais e emocionais que podem auxiliar o organismo a enfrentar ameaças e manter-se vivo (Lipp; Lipp, 2020).

Lipp e Lipp (2020) expõem que um estado de desequilíbrio surge a partir destas experiências, o que desencadeia maior produção de adrenalina e cortisol, como recursos psicobiológicos para a manutenção da vida. Sinais e sintomas hormonais também podem ser identificados no processo de estresse e podem ser somados às dificuldades citadas, quando há contato com estímulos diversos que podem ser de dor física, medo, luto ou situações inéditas de exposição.

Nos estudos iniciais sobre o estresse, Selye (1982) definiu três fases para o que chamava de síndrome geral de adaptação: alerta, resistência e exaustão, que incluíam fatores psicológicos e fisiológicos de enfrentamento a situações estressoras, nos quais o organismo tenta recuperar a homeostase e, na incapacidade disso, pode vivenciar situações crônicas de estresse incluindo graves problemas de saúde como infarto, hipertensão e úlceras. Em 2003, Marilda Lipp propôs o modelo quadrifásico de estresse, no qual se inclui a fase de quase-exaustão, anterior à exaustão, nela o processo de adoecimento se inicia e os órgãos que

possuírem uma maior vulnerabilidade genética ou adquirida passam a mostrar sinais de deterioração, por não suportar o contato com os agentes estressores (Lipp, 2003; Lipp; Lipp, 2019; Silva, 2018).

No contexto do cuidado de crianças, considera-se o estresse parental como uma das formas de apresentação do estresse. Neste caso, surge um desequilíbrio desadaptativo no qual os pais avaliam que não possuem recursos suficientes para lidar com as demandas e exigências correspondentes ao papel parental (Brito, 2016).

Brito (2016) evidencia que variáveis sociais, ambientais, comportamentais e desenvolvimentais podem influenciar a forma como os pais avaliam as competências parentais exercidas, levando em conta os danos e os benefícios dos próprios papéis, o que determinará o nível de estresse parental experienciado. Os comportamentos dos pais e a adaptação da criança estão diretamente relacionados às cognições e crenças dos pais acerca do desempenho cotidiano.

Este estresse prejudica a relação parental e influencia negativamente o desenvolvimento infantil (Brito; Faro, 2017). Problemas de comportamento, bem-estar infantil, práticas educativas parentais negativas, problemas de saúde ou desenvolvimento atípico podem estar associados ao fenômeno do estresse parental (Brito, 2016).

Segeren (2015) notou que há maiores índices de estresse em grupos de pais de crianças com TEA, se comparados aos de crianças sem TEA. Neste estudo, a autora também conferiu os índices de estresse dos pais quanto a comunicação oral de seus filhos ou a não verbalização concluindo que a comunicação, qualquer que fosse, não trazia diferenças nos níveis de estresse.

A percepção do estresse também foi aferida em amostra de pais de crianças com TEA na Malásia, na qual a pontuação média total de estresse percebido foi considerada superior à média. O maior índice de estresse percebido ocorreu entre cuidadores que moram longe da instituição de saúde, não possuem transporte para levar a criança ao centro de tratamento e que têm uma criança com TEA com dificuldade específica de aprendizagem (Nik Adib *et al.*, 2019).

Christmann (2017), em estudo com mães de crianças com TEA, utilizando o ISSL, identificou a presença de sintomas de estresse em 84,6% das participantes da pesquisa (N = 52). Destes, 86,7% estavam na fase de resistência, com sintomas predominantemente psicológicos, o que alerta sobre a saúde emocional das cuidadoras primárias.

Em amostra de pais italianos (N = 88), Operto *et al.* (2021) identificaram que o estresse parental está relacionado com a maior quantidade e gravidade de sintomas de TEA

percebidos na criança. Variáveis como ser uma criança maior (mais velha), baixo repertório de comportamentos adaptativos em socialização e comunicação, também se relacionam com o aumento do estresse parental, além de aumentar as dificuldades na relação pais-filhos.

Al-Farsi *et al.* (2016) concluíram que há significativos índices de estresse associados à ansiedade e depressão em pais de crianças com TEA no Omã. Esta condição caracteriza um estado psicológico adverso, desenvolvido no cotidiano de cuidados com a criança e também por necessidades psicossociais não serem sanadas, devido a vulnerabilidade social.

1.2.4 Depressão

A depressão é uma condição clínica caracterizada principalmente pelo humor triste, vazio ou irritável, associado a um desconforto físico e alterações cognitivas, como indisposição, perda ou aumento de peso, problemas relacionados ao sono e redução da atenção e funcionalidade nas atividades cotidianas (APA, 2023). As diferentes formas de apresentação da depressão constituem um fenômeno heterogêneo no que diz respeito aos sinais e sintomas clínicos, por serem distintos e observados de variadas formas, combinados ou não, em diferentes pessoas ao longo de todo o ciclo vital (Baptista, 2018).

A psicopatologia da depressão enquanto síndrome psiquiátrica também é compreendida pelas alterações das funções psíquicas, o que pode ocasionar grande prejuízo funcional. Cheniaux (2019) aponta que a afetividade, cognição, psicomotricidade, atenção, memória e diversas outras funções são alteradas nas síndromes depressivas, afetando o desempenho social, pessoal e profissional dos sujeitos acometidos pela depressão.

Baptista (2018) discute que uma das formas prevalentes de apresentação é o Episódio Depressivo Maior (EPM) ou Transtorno Depressivo Maior (TDM), podendo variar na apresentação clínica de sinais (manifestações observáveis), sintomas (subjetivos) e síndrome (combinação de sinais e sintomas). Nestes quadros, há um prejuízo funcional nos âmbitos sociais e profissionais, devido ao humor deprimido, perda ou diminuição do prazer, agitação ou retardo psicomotor, fadiga ou perda de energia, sentimentos de inutilidade e pensamentos recorrentes sobre a morte (APA, 2023). Em adultos, considera-se que a solidão caracteriza um fator preditor para depressão, devido ao fato de que este estado emocional causa alterações físicas e emocionais negativas nos indivíduos (Barroso; Baptista; Zanon, 2018).

De acordo com o Ministério da Saúde (2020) a prevalência de depressão no Brasil está em torno de 15,5%, sendo considerada um problema médico de alta prevalência na população, no qual as principais afetadas são as mulheres. Andrade Filho e Dunningham (2019) expõem que o Brasil é o país com a maior morbidade de depressão na América Latina e a segunda

maior nas Américas, ficando atrás somente dos Estados Unidos, de acordo com os dados de 2017 da OMS.

A depressão é um fator de risco para o comportamento suicida, sendo o principal diagnóstico identificado em indivíduos com ideações, planejamentos ou tentativas prévias de suicídio. Este fator destaca a importância das investigações sobre o tema, que apesar de aprofundado na literatura científica, muitas vezes é tratado de forma banal no cotidiano dos pacientes psiquiátricos (Arias, 2016).

No aspecto comportamental, a depressão é composta por repertórios que contemplam fuga e esquiva. Neste padrão comportamental, ocorre a diminuição de comportamentos positivamente reforçados e o aumento de comportamentos de fuga e esquiva relacionados a situações potencialmente aversivas, possivelmente após processos de punição ou extinção vivenciados pelo indivíduo em contato com o ambiente (Moraes; Rolim, 2012).

Abreu e Abreu (2017) descrevem que os comportamentos positivamente reforçados que tendem a diminuir, envolvem o repertório individual, como trabalhar, estudar, frequentar eventos sociais, esportes e lazer. Sobre os comportamentos controlados por reforçamento negativo, que aumentam de frequência, destacam-se o humor deprimido, a irritabilidade, pensamentos sobre a morte, a falta de esperança e as ideações suicidas.

Em relação ao TEA, a descoberta do diagnóstico pode ser um dos fatores desencadeantes de depressão nos pais, conforme apresentado por Alshahrani e Algashmari (2021). Isso pode se apresentar devido à falta de informações sobre a condição de saúde do filho, preocupações com o futuro e possíveis dificuldades financeiras enfrentadas.

Sobre os sintomas depressivos, Herrema (2017) em estudo com famílias de adultos autistas, destaca que membros da família que cuidam de um parente autista com problemas de saúde mental concomitantes, relataram níveis mais elevados de preocupação, depressão, ansiedade e estresse e pior qualidade de vida. Este dado destaca o quanto a saúde emocional dos cuidadores de pessoas com TEA pode ser afetada ao longo do cotidiano de assistência, considerando os intensos desafios vivenciados.

Sinais clínicos relacionados à depressão também podem ser identificados em mães de crianças com TEA que têm maiores índices de estresse parental, incluindo *déficits* cognitivos, falta de energia, pensamentos sobre a morte, pessimismo, sentimentos de alienação, sintomas somáticos, perda de interesse e baixas habilidades de autorregulação. Esta condição de humor e estresse pode relacionar-se ao apoio social insuficiente recebido pelas mães, por parte do poder público, considerando que há a possibilidade do aumento da necessidade parental de

autossuficiência, frente a tantos desafios cotidianos (Baranczuk; Pisula, 2022). Estes desafios podem somar quadros mistos de sinais e sintomas de depressão e ansiedade.

1.2.5 Ansiedade

A ansiedade pode ser considerada como um sintoma ou uma patologia, de caráter somático ou cognitivo. No aspecto cognitivo, enquadram-se os sentimentos como medo, impaciência e temores indefinidos. E no somático, cefaleias, taquicardia, desconforto gastrointestinal e distúrbios do sono (Dourado, 2018).

No DSM-5-TR a ansiedade é definida como a antecipação de ameaça futura, na qual há tensão muscular e vigilância em preparação para algum perigo posterior, com comportamentos de cautela ou esquiva como forma de redução do desconforto (APA, 2023). No aspecto cognitivo, a ansiedade pode ser entendida como uma emoção evocada a partir da percepção negativa de um evento futuro e, neste contexto, mudanças comportamentais, fisiológicas e afetivas ocorrem para a autoproteção do indivíduo. Sintomas fisiológicos autonômicos podem compor os quadros de ansiedade, com sudorese, a respiração ofegante, as dores de estômago, e a sensação de ida urgente ao banheiro (Clark; Beck, 2012).

Clark e Beck (2014) complementam que a ansiedade é um estado emocional complexo e prolongado, que tem início com o medo de um perigo real ou potencial, de diferentes origens, variando entre fobias específicas, situações sociais, acadêmicas ou profissionais, nas quais o indivíduo pode prever alguma vulnerabilidade. Neste sentido, observa-se que o sujeito ansioso pode sofrer com situações reais do cotidiano ou apenas com as previsões do que acredita ser aversivo, quando ainda são conteúdos do pensamento, tendo a necessidade de controle das situações.

Do ponto de vista comportamental, Assaz e Ferreira (2021) expõem que a ansiedade surge a partir da apresentação anterior de um estímulo aversivo no ambiente e, com isso, o sofrimento psicológico relaciona-se aos momentos em que a evitação e o controle não são suficientes para afastar e eliminar o perigo. Quando estes repertórios se tornam eficazes, há uma restrição exagerada da vida, evidenciando a esquiva excessiva e um sofrimento ininterrupto.

Zamignani e Banaco (2005) também evidenciam a evitação como parte do repertório da ansiedade, a partir da previsão de que algum evento aversivo ocorrerá, o que ocasiona o comprometimento ocupacional do indivíduo e um sofrimento significativo. Nota-se que os comportamentos do indivíduo ansioso podem se relacionar com diferentes maneiras de esquivar do desconforto, da vulnerabilidade e de frustrações.

Dados da OMS (2017) revelam que 9,3% da população brasileira sofre com a ansiedade, colocando o Brasil como o país com a maior prevalência do mundo. Costa *et al.* (2019) em um estudo no município de Pelotas/RS, identificou uma prevalência ainda maior, de 27,4%, em uma amostra de adultos entre 18 e 35 anos (N = 1.953). Os autores ainda estabeleceram fatores que podem aumentar a probabilidade de desenvolver ansiedade, sendo eles: ser do sexo feminino, ter menos anos de estudo, baixo nível socioeconômico, histórico de doenças crônicas, usuários de tabaco e abusadores de álcool (Costa *et al.*, 2019).

Em quadros clínicos mais complexos, pode ocorrer a sensibilidade à ansiedade, que é uma alteração neuropsicológica relacionada ao medo de sensações relacionadas à ansiedade. Nesta condição, há intensas preocupações relacionadas às questões somáticas, sociais e cognitivas da ansiedade (Behenck, 2018). O indivíduo interpreta as situações de ansiedade como nocivas e catastróficas, com um medo intenso dos sintomas fisiológicos, do descontrole cognitivo e da percepção de outras pessoas sobre a expressão da possível crise de ansiedade.

Considerando o contexto dos cuidados de uma criança com TEA, pode-se compreender que comportamentos de esquiva estariam relacionados à evitação do contato com alguma estimulação aversiva diante das dificuldades da criança, como uma crise sensorial ou comportamentos disruptivos. Esta forma de lidar com as dificuldades pode estar diretamente relacionada à ansiedade sentida pelos cuidadores.

A hipótese desta pesquisa, em uma amostra brasileira, é a de que estar responsável pelos cuidados primários de uma criança diagnosticada com TEA, afeta a saúde emocional dos cuidadores, considerando a ansiedade, depressão, estresse e sobrecarga; e que ao lidar com as demandas de cuidado, os cuidadores podem desenvolver estratégias de enfrentamento.

2 OBJETIVOS

Objetivo geral

Investigar os níveis de sobrecarga e alterações emocionais, bem como o enfrentamento em pais de crianças diagnosticadas com TEA.

Objetivos específicos

- a) Rastrear os índices de ansiedade, depressão e estresse percebido em pais de crianças diagnosticadas com TEA e sua relação com a sobrecarga.
- b) Identificar as principais estratégias de enfrentamento dos participantes.
- c) Relacionar os resultados obtidos dos instrumentos aos dados sociodemográficos.

3 MÉTODO

Trata-se de um *survey* transversal com amostra não probabilística e por conveniência, amparado na abordagem da Análise do Comportamento.

3.1 Participantes

Foram convidados a participar da pesquisa, cuidadores primários – pais – de crianças diagnosticadas com TEA, com idade até 11 anos e 11 meses, na data da participação da pesquisa. A amostra foi composta por 50 participantes, mães (36) pais (11) mães e avós (3) de crianças que frequentavam três clínicas privadas para o tratamento de TEA e outros atrasos do desenvolvimento, em uma cidade no interior do estado de São Paulo. Os critérios de inclusão foram ser alfabetizado, ter um filho de até 11 anos e 11 meses diagnosticado com TEA, pertencer a qualquer sexo e qualquer idade. A exclusão foi ser analfabeto ou não preencher todos os instrumentos da pesquisa.

3.2 Instrumentos

a) Questionário Sociodemográfico (ANEXO A)

Elaborado para caracterizar os participantes, a partir dos dados preenchidos em perguntas gerais sobre idade, profissão, renda, vínculo familiar com a criança com TEA e saúde geral.

b) Inventário de Estratégias de Coping – IEC (Folkman; Lazarus, 1985 adaptado por Savoia; Santana; Mejias, 1996) (ANEXO B)

Traduzido e adaptado para o português por Savoia, Santana e Mejias (1996), este instrumento é utilizado para avaliar como os indivíduos lidam com as demandas internas ou externas de um evento estressante. É composto por 66 itens que incluem pensamentos e ações, cuja intensidade é medida por meio de uma escala de 0 (não utiliza) a 3 pontos (utiliza em grande quantidade). Os itens que compõem o inventário são divididos em oito fatores classificatórios, os quais correspondem às estratégias de enfrentamento: confronto, afastamento, autocontrole, suporte social, aceitação de responsabilidade, fuga e esquiva, resolução de problemas e reavaliação positiva.

c) Escala de Estresse Percebido – EEP-14 (COHEN et al., 1983 adaptado por Luft et al., 2007) (ANEXO C)

Trata-se de instrumento que mede o grau no qual os indivíduos percebem as situações como estressantes. O conteúdo desta escala é composto por 14 itens que não são relacionados

a situações específicas de contexto, o que facilita o uso em diversos grupos etários e culturais. Cada um dos 14 itens, divididos entre conotações positivas e negativas, tem opções de respostas entre zero e quatro, que podem apresentar escores de zero a 56.

d) Escala Cognitiva de Ansiedade – ECOGA (Baptista et al., 2020)

A ECOGA é um instrumento de autorrelato para adultos de 18 a 65 anos e tem o objetivo de mensurar o grau de concordância com crenças distorcidas relacionadas à ansiedade. Antes dos estudos de análise fatorial, a ECOGA era composta por 73 itens que eram respondidos por escala Likert de cinco pontos; tais itens foram construídos a partir da Teoria Cognitiva da Ansiedade. Após a investigação das propriedades psicométricas da ECOGA (BAPTISTA *et al.*, 2020), definiu-se a versão final com 31 itens de acordo com o modelo teórico e psicométrico mais adequado, segundo os autores. A ECOGA diferencia-se de outras escalas, devido à ênfase dada no conteúdo cognitivo da ansiedade, enquanto outros instrumentos comumente utilizados preconizam os aspectos fisiológicos. Para a investigação do tipo de conteúdo cognitivo, a ECOGA considera três fatores principais de ansiedade: negativismo/pessimismo, intolerância à vulnerabilidade e intolerância à incerteza.

e) Escala Baptista de Depressão (Versão Adulto) – EBADEP-A (Baptista, 2012)²

A EBADEP-A inicialmente foi utilizada como um instrumento de rastreio de sintomatologia depressiva que, nesta versão, tem como objetivo avaliar a intensidade de depressão em adultos. Entretanto, estudos posteriores indicaram que a escala capta corretamente a maioria dos sintomas depressivos, podendo ser utilizada também para o diagnóstico de depressão (Baptista; Gomes; Carneiro, 2013). A escala é constituída por 90 frases que são apresentadas em pares, formando 45 itens. Cada item apresenta uma frase positiva e outra negativa, indicando a sintomatologia em cada um dos itens. A estrutura é em formato Likert de quatro pontos, entre zero e três; a pontuação geral é de no mínimo zero e máximo de 135 pontos. Na interpretação, considera-se que quanto menor a pontuação, menor sintomatologia de depressão.

f) Inventário de Sobrecarga de Zarit – ZBI (Zarit et al., 1985 adaptado por Taub et al., 2004) (ANEXO D)

A ZBI é composta por 22 itens em uma escala de 0 a 4, de acordo com a presença ou intensidade de uma resposta afirmativa, relacionada a situações de possível sobrecarga no cuidado de um indivíduo com transtorno mental. As perguntas referem-se à relação do cuidador com o paciente, o estado de saúde do cuidador, aspectos psicológicos, bem-estar,

²Por ser um instrumento de uso exclusivo de psicólogos, não consta nos anexos.

finanças e vida social. A sobrecarga do cuidador é avaliada pelo score total obtido na soma dos pontos em cada uma das perguntas.

3.3 Procedimento

Realizou-se uma abordagem pessoal para o convite de participação na pesquisa, que foi realizada nas dependências das clínicas, em espaço reservado para o preenchimento dos instrumentos. Optou-se também por agendar a participação presencial via mensagens de texto, enviadas pelas secretárias das clínicas. Com a anuência dos participantes, a coleta de dados ocorreu com data e hora marcada; enquanto as crianças estavam em terapia, os pais voluntariamente participavam da coleta de dados.

Foram respeitados os procedimentos éticos para pesquisa com seres humanos, conforme Resolução CNS nº 466/12, e a Lei de Proteção aos Dados, na qual é expresso que os dados são tratados com padrões profissionais de sigilo, utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos. O projeto foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Universidade Estadual Paulista - UNESP campus Bauru, CAAE: 58954822.4.0000.5398. Parecer nº 5.501.512

Foram necessários dois dias para a coleta de dados, sendo o primeiro dia de coleta no qual os participantes realizaram a leitura e a assinatura de concordância do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), junto ao aplicador; em seguida, tiveram acesso ao Questionário Sociodemográfico, à Escala de Estresse Percebido e ao Inventário de Estratégias de *Coping* (ANEXO C), para preenchimento também com as orientações do aplicador.

No segundo dia, foram aplicadas a Escala Cognitiva de Ansiedade, a Escala Baptista de Depressão – Versão Adulto e o Inventário de Sobrecarga de Zarit (ANEXO D) para o qual foram instruídos a pensarem no filho com TEA ao respondê-lo. O tempo de coleta foi de aproximadamente 60 minutos, em cada um dos dois dias.

3.4 Procedimentos para análise de dados

O tratamento dos dados foi realizado por meio de análise estatística não paramétrica, com o *Software Statistical Package for the Social Sciences* – SPSS – versão 24.0, sendo adotado o nível de significância de 5%. Os testes de normalidade Kolmogorov-Smirnov e Shapiro-Wilk apontaram que houve distribuição não normal o que indicou o uso de testes inferenciais não paramétricos.

Para verificar a existência de relação entre as variáveis de sintomatologia depressiva, ansiedade e estresse percebido com a sobrecarga, o enfrentamento e os dados sociodemográficos, foram utilizados a Correlação de Spearman. O teste de Kruskal-Wallis foi utilizado para análise de variância, a fim comparar três ou mais grupos e o teste de Mann-Whitney com a finalidade de comparar os resultados dos instrumentos aplicados em até dois grupos diferentes, seguindo as bases de análise de correlação conforme o proposto por Blair e Taylor (2013).

4 RESULTADOS

Inicialmente, são apresentados os dados sociodemográficos dos participantes (N = 50). Nestes resultados, apresenta-se que os participantes têm em média 38 anos considerando o desvio padrão de 5,97, dois filhos e as crianças diagnosticadas com TEA têm, em média, quatro anos com desvio padrão de 1,30.

Sobre a religião, 90% afirmaram que são praticantes. Nos dados sobre bem-estar e qualidade de vida, 66% não praticam atividades físicas; 98% não praticam meditação, 92% declararam-se não fumantes e 70% relataram não consumir álcool. Acerca da saúde geral, 82% não têm doenças crônicas e 64% não faz o uso de medicamentos de uso contínuo.

Tabela 1 – Dados sociodemográficos dos participantes da pesquisa (N=50)

Variável		Fr.	%
Gênero	Feminino	39	78
	Masculino	11	22
Estado civil	Casado	46	92
	Solteiro	2	4
	Divorciado	2	4
Escolaridade	Ensino Médio Completo	26	52
	Ensino Superior Completo	24	48
Renda familiar mensal*	Até três salários mínimos	7	20,59
	De três a cinco salários mínimos	15	44,12
	Acima de cinco salários mínimos	12	35,29
Vínculo com a criança diagnosticada com TEA	Mãe	36	72
	Pai	11	22
	Avó	3	6
Diagnóstico médico de transtornos emocionais	Sim	12	24
	Não	38	76
Nível de suporte da criança com TEA	Nível 1	24	48
	Nível 2	25	50
	Nível 3	1	2

*Somente 34 participantes declararam a renda.

Fonte: elaborada pelo autor

A escolaridade dos participantes é expressa por 52% com ensino médio completo e 48% com ensino superior completo. O histórico de saúde mental é descrito por 76% não declaram ter diagnóstico médico de transtornos emocionais. Destaca-se o nível de suporte da criança com TEA, como um importante marcador, devido a 50% dos cuidadores relatarem que a criança se enquadra no nível dois de suporte, sendo crianças não-orais e/ou com necessidades complexas de comunicação.

A seguir, apresenta-se a distribuição de frequência dos resultados dos instrumentos EBADEP-A, ECOGA e EEP, que foram usados para aferir a sintomatologia depressiva, a ansiedade e o estresse percebido, respectivamente.

Tabela 2 – Prevalência de depressão, ansiedade e estresse nos pais e avós da amostra pesquisada (N=50)

Instrumento	Pontuação média		
	Mãe	Pai	Avó
EBADEP-A	44,14	35,45	43,00
ECOGA – Geral	62,30	52,27	56,66
ECOGA – F1 Negativismo/Pessimismo	14,55	12,81	13,00
ECOGA – F2 Intolerância à vulnerabilidade	30,66	23,45	24,66
ECOGA – F3 Intolerância à incerteza	17,03	16,00	19,00
EEP - Geral	29,58	28,45	19,66

Fonte: elaborada pelo autor

A média de pontuação na EBADEP-A, de acordo com o manual técnico do instrumento, classifica a amostra com sintomatologia depressiva mínima. A prevalência de ansiedade, avaliada pela ECOGA, apresenta que os participantes tiveram o fator de intolerância à vulnerabilidade como predominante no período da coleta de dados. As mães apresentaram pontuações gerais de ansiedade de até 10 pontos acima dos obtidos pelos pais. De acordo com a EEP, os participantes não se percebem como indivíduos estressados, dado que é expresso pela pontuação média para todos os tipos de vínculo dos participantes com a criança diagnosticada com TEA (mãe, pai ou avó), considerando as instruções de classificação do instrumento.

A Tabela 3 apresenta a prevalência de sobrecarga nos participantes da pesquisa, considerando as quatro possibilidades de classificação da ZBI e os três tipos de vínculo com a criança diagnosticada com TEA. O percentual de sobrecarga também é apresentado de acordo com a soma da frequência de classificação dos participantes em cada um dos vínculos.

Tabela 3 – Prevalência e classificação de sobrecarga nas mães, pais e avós, de acordo com o Inventário de Sobrecarga de Zarit – ZBI (N = 50)

Classificação – ZBI	Fr. de classificação de acordo com o vínculo			%
	Mãe	Pai	Avó	
Ausência	9	3	1	26
Moderada	14	5	2	42
Moderada à severa	11	3	0	28
Severa	2	0	0	4

Fonte: elaborada pelo autor

A soma das porcentagens das três classificações de sobrecarga moderada à severa da ZBI, demonstram que 74% dos participantes relatam níveis significativos de sobrecarga, considerando os três possíveis vínculos com a criança com TEA, sendo mãe, pai ou avó. Mais de 50% dos participantes, quando separados por vínculo, também apresentam significativos níveis de sobrecarga moderada à severa.

A Tabela 4 apresenta a pontuação média dos participantes no ZBI separados por vínculo com a criança, com correção feita de acordo com o sugerido pelos autores no processo de adaptação do instrumento. Analisando a média de pontos é possível notar o nível de sobrecarga em cada um dos grupos de participantes.

Tabela 4 – Pontuação média (M) e desvio padrão (DP) das mães, pais e avós no Inventário de Sobrecarga de Zarit – ZBI (N = 50)

	Mãe		Pai		Avó	
	M	DP	M	DP	M	DP
Pontuação ZBI	34,19	15,13	29,82	14,24	27,00	11,00

Fonte: elaborada pelo autor

Nota-se que as mães têm uma média de pontos maior na ZBI (M = 34,19), se comparadas aos pais (M = 29,82) e avós (M = 27,00). Esse dado expressa que no grupo de cuidadores, as mães podem vivenciar maior sobrecarga nos processos de cuidado com as crianças com TEA. De acordo com as normas para correção da ZBI, valores entre 21 e 40 pontos indicam sobrecarga moderada, classificação que pode ser considerada para os três grupos de participantes se separados por vínculo com a criança ou analisando a amostra de forma geral.

Ainda investigando a prevalência de sobrecarga nos cuidadores separados por grupos, a Tabela 5 apresenta a pontuação média dos participantes na ZBI quando divididos pelo indicador sociodemográfico de renda. Optou-se por selecionar esta variável, devido à significância que ela teve em estudos anteriores encontrados nas bases de dados, a fim de realizar comparações entre as pesquisas anteriores e esta.

Tabela 5 – Pontuação média dos participantes na ZBI separados em três grupos de renda familiar mensal a partir do teste de Kruskal-Wallis (N = 34)

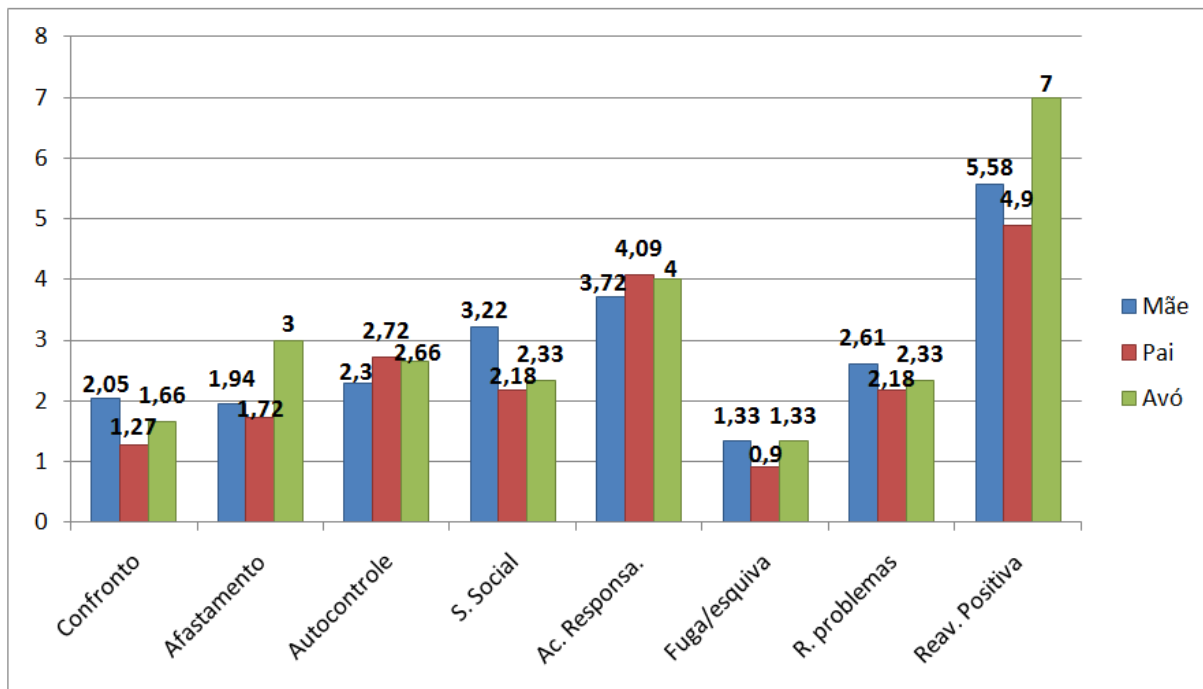
Renda familiar mensal	Até três salários mínimos	Três a cinco salários mínimos	Acima de cinco salários mínimos
Pontuação ZBI	23,36	16,83	14,92

Fonte: elaborado pelo autor

Não houve diferença inferencial de acordo com o teste de Kruskal-Wallis para a variável de renda. Entretanto, considerando a média de pontos para as três categorias de renda familiar mensal, observou-se que houve classificação de sobrecarga moderada para os participantes com renda até três salários mínimos. Os cuidadores com renda acima de três salários mínimos podem ser classificados com sobrecarga mínima ou ausente.

A Figura 1 apresenta as principais estratégias de enfrentamento utilizadas pelos participantes, que foram relatadas com o uso do Inventário de Estratégias de *Coping* – IEC. Para correção, considerou-se a frequência de respostas para o uso das estratégias listadas no instrumento. Em respostas assinaladas entre “0” e “1”, considerou-se “não”; para respostas marcadas entre “2” e “3”, considerou-se “sim”. A frequência apresentada na Figura 1 foi descrita apenas para as respostas classificadas como “sim”.

Figura 1 – Gráfico com a média das principais estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais e avós de acordo com o IEC



Fonte: elaborada pelo autor

De acordo com os dados coletados com o IEC, as maiores pontuações médias para o uso das estratégias de enfrentamento foram para os itens relacionados à “Aceitação de responsabilidade” e “Reavaliação positiva”. Para aceitação de responsabilidade, o IEC enumera os seguintes itens: me critiquei, me repreendi; desculpei ou fiz alguma coisa para repor os danos; compreendi que o problema foi provocado por mim; busquei nas experiências passadas uma situação similar; prometi a mim mesmo(a) que as coisas serão diferentes na próxima vez; encontrei algumas soluções diferentes para o problema; analisei mentalmente o que fazer e o que dizer. E para a reavaliação positiva, o inventário define os itens: me inspirou a fazer algo criativo; mudei ou cresci como pessoa de uma maneira positiva; saí da experiência melhor do que eu esperava; encontrei novas crenças; redescobri o que é importante na vida; modifiquei aspectos da situação para que tudo desse certo no final; mudei alguma coisa em mim, me modifiquei de alguma forma; rezei; pensei em uma pessoa que admiro e em como ela resolveria a situação e a tomei como modelo.

Buscando a comparação da média de pontos nas diferentes estratégias de enfrentamento com as informações dos dados sociodemográficos, identificou-se que os participantes com ensino superior completo utilizaram mais a resolução de problemas como

estratégia de enfrentamento, de acordo com o teste de Mann-Whitney, pois foi obtida a média de 30 pontos para os participantes com ensino superior completo e 21,35 pontos para os participantes com ensino médio completo. Destaca-se esse dado, por conta das estratégias de resolução de problemas estarem relacionadas diretamente com o problema, incluindo as ações de planejamento e execução, podendo inferir resiliência.

Para as estratégias de enfrentamento relacionadas ao confronto, é possível destacar a média de pontuação nos itens do IEC separadas de acordo com o nível de suporte da criança: Nível 1 (M = 21,02), Nível 2 (M = 28,82) e Nível 3 (M = 50,00). É importante considerar que estas estratégias têm como itens as seguintes afirmações: tentei encontrar a pessoa responsável para mudar suas idéias, mostrei a raiva que sentia para as pessoas que causaram o problema, de alguma forma extravasei meus sentimentos, enfrentei como um grande desafio, fiz algo muito arriscado, procurei fugir das pessoas em geral, descontei minha raiva em outra pessoa.

A Tabela 6 apresenta a correlação entre as variáveis de sobrecarga, depressão, ansiedade e estresse percebido nos participantes, de acordo com o teste de correlação de Spearman. A possibilidade da correção pode indicar se a prevalência de sobrecarga se relaciona com os indicadores de saúde emocional.

Tabela 6 – Correlação entre sobrecarga, depressão, ansiedade e estresse percebido nos participantes da pesquisa (N = 50)

	Depressão	Ansiedade Geral	Ansiedade Neg/pessim.	Ansiedade Intol. Vul.	Estresse percebido
Sobrecarga	0,89**	0,64**	0,54**	0,61**	0,65**
Depressão	1	0,75**	0,66**	0,70**	0,67**
Ansiedade geral		1	0,77**	0,89**	0,59**
Estresse percebido					1

** Força da magnitude da correlação. Fonte: elaborada pelo autor

De acordo com o teste de correlação de Spearman, houve forte correlação ($p > 0,69$) entre as variáveis de sobrecarga, depressão, ansiedade geral e o fator de intolerância à vulnerabilidade. Notou-se que quanto menor a sobrecarga, menor a pontuação de depressão; assim como quanto menor a pontuação para depressão, menores as pontuações para ansiedade geral e o fator intolerância à vulnerabilidade; o fator de ansiedade ‘intolerância à vulnerabilidade’ também se correlacionou com menores pontuações para depressão.

Houve correlação moderada ($p > 0,40$ a $0,69$) entre as variáveis de sobrecarga, ansiedade geral, intolerância a vulnerabilidade, estresse percebido, negativismo-pessimismo e

depressão. Quanto menor a pontuação para sobrecarga, menores foram as pontuações para ansiedade geral, fator de ansiedade ‘intolerância à vulnerabilidade’ e estresse percebido. Sobre a depressão, quanto menores as pontuações para esta condição, menores foram as pontuações para o fator de ansiedade ‘negativismo/pessimismo’ e estresse percebido.

5 DISCUSSÃO

Este trabalho, que teve como objetivo investigar os níveis de sobrecarga, as alterações emocionais e o enfrentamento em pais de crianças diagnosticadas com TEA, indicou resultados compatíveis com a hipótese inicial. Os resultados obtidos são discutidos a seguir, considerando também o que foi produzido na literatura científica sobre o tema.

O estudo apresenta que a maior parte da amostra é composta por indivíduos do sexo feminino que são mães e avós, as principais responsáveis pelos cuidados cotidianos de crianças diagnosticadas com TEA. Os pais, do sexo masculino, somam apenas 22% da amostra, o que evidencia que a prevalência do cuidado ainda está sob maior responsabilidade das mulheres, em conformidade com o exposto por Vilanova *et al.* (2022).

Ao analisar os dados sociodemográficos foi possível considerar que quanto menor a renda dos participantes, maiores os níveis de sobrecarga. E na amostra deste estudo, que foi composta majoritariamente pelo público feminino, pode-se entender que ser mãe de uma criança com TEA e ter uma renda menor, inclui a mulher em dois fatores de risco para desenvolver sobrecarga. Estes fatores complementam os achados de Dias (2017) que evidencia a prevalência de sobrecarga moderada nas mães, devido às dificuldades enfrentadas, à rotina de cuidados, ao impacto do diagnóstico e aos preconceitos vigentes na sociedade. No aspecto das dificuldades, é possível incluir as diferenças socioeconômicas entre as mães.

Barreto (2020) em estudo sobre a prevalência de sobrecarga em mães de crianças com TEA, relatou a vulnerabilidade social como fator de risco para sobrecarga, ainda sinalizando que a maior parte da amostra apresentava sobrecarga severa. No presente estudo, há menor prevalência de sobrecarga severa, possivelmente devido às condições socioeconômicas dos participantes serem favoráveis: renda média superior a três salários mínimos, todos com veículo próprio e os filhos têm plano de saúde com cobertura das terapias especializadas.

Outro dado sociodemográfico que se destacou, foi o nível de suporte das crianças com TEA, no qual 50% encontrava-se no nível dois de suporte e 2% no nível três. Desta forma, entende-se que mais da metade dos pais convive com crianças que têm grandes dificuldades de comunicação e interação social. Acerca da comunicação, Segeren (2015) descreveu que as dificuldades de oralizar e verbalizar não se correlacionaram com os níveis de estresse dos pais, mas ao comparar com os dados desta pesquisa, evidencia-se que a comunicação falha das crianças pode ter influenciado nos maiores níveis de sobrecarga dos pais, embora o estresse também não tenha sido significativo.

Sobre as estratégias de enfrentamento em pais de crianças com TEA, não foi encontrada informação na literatura anterior. Na amostra deste estudo, houve maior pontuação nas estratégias de enfrentamento relacionadas à aceitação de responsabilidade e reavaliação positiva, conforme os itens descritos por Savoia, Santana e Mejias (1996) na tradução do Inventário de Estratégias de *Coping*.

De acordo com o modelo de *coping* de Lazarus e Folkman (1984), os itens das estratégias usadas pelos participantes, podem incluir a aceitação de responsabilidade como um enfrentamento voltado para o problema e a reavaliação positiva voltada para as emoções do respondente. Desta forma, pode-se compreender que os participantes podem agir em busca da resolução dos problemas relacionados aos filhos com TEA, mas que também consideram a própria estabilidade emocional e afetiva, o que pode direcioná-los para duas variáveis de estresse: suas próprias dificuldades e as dificuldades dos filhos.

Uma importante diferença notada com a análise dos dados sociodemográficos, foi a de que os pais com ensino superior completo utilizam mais estratégias de resolução de problemas. Isto pode colocá-los em uma posição de maior risco para o desenvolvimento do estresse, considerando que ficam focados no problema e nas possibilidades de resolvê-lo.

Mesmo com o fator de risco para o desenvolvimento de estresse, os participantes não obtiveram altas pontuações para estresse percebido. Este dado difere da proposição de Brito (2016) que destacou o desenvolvimento atípico como um dos fatores para o desenvolvimento de estresse nos pais. Com o uso do mesmo instrumento utilizado nesta pesquisa, os achados também diferem do que foi analisado por Nik Adib *et al.* (2019) na Malásia, onde houve altas pontuações de estresse percebido entre os pais de crianças com TEA.

Com dados coletados por instrumentos diferentes, outros pesquisadores também obtiveram respostas divergentes às analisadas por este estudo, como a pesquisa feita por Christmann (2017) usando o ISSL, Operto *et al.* (2021) com o Inventário de Estresse Parental e Al-farsi *et al.* (2016) usando a DASS-21. Há possibilidade de as estratégias de enfrentamento dos pais deste estudo ter sido suficientes para não tornar crônico o estado de estresse ao longo do cotidiano de cuidado com os filhos, ou ainda, isto não ter acontecido por conta da pouca idade das crianças. Talvez, quando estiverem maiores e se o tratamento não tiver apresentado resultados relevantes para a recuperação de atrasos no desenvolvimento, a condição de estresse possa se tornar crônica.

Herrema (2017) expôs que o desenvolvimento atípico do indivíduo com TEA pode gerar impactos na saúde emocional dos pais, especificamente quando a condição do neurodesenvolvimento soma-se a outros quadros clínicos. Os pais podem apresentar maior

prevalência de depressão com os filhos adultos. Os dados obtidos pela presente pesquisa, realizada com pais de crianças, apresentam que os participantes tiveram pontuações equivalentes à sintomatologia depressiva mínima ou até mesmo sem sintomatologia depressiva.

A ausência de depressão nos participantes foge até mesmo da norma relatada pelo Ministério da Saúde (2020), que apontou alta prevalência de depressão na população brasileira em geral. Diverge também do que foi exposto por Andrade Filho e Dunningham (2019) sobre o Brasil, em 2017, possuir a maior taxa de morbidade por depressão da América Latina. É importante destacar que mesmo em uma condição específica de sobrecarga, os participantes mantiveram a ausência de sintomatologia depressiva. Mais uma vez é possível relacionar a condição financeira regular da amostra à baixa prevalência de transtornos e demais condições emocionais, podendo inclusive classificar uma boa condição socioeconômica como um fator de proteção aos transtornos emocionais em pais de crianças com TEA, da mesma forma que Silva *et al.* (2021) descreve que condições socioeconômicas desfavoráveis são fatores de risco para o desenvolvimento de psicopatologias, assim como ser solteiro e não ter rede de apoio percebida.

A maior parte dos participantes da pesquisa relatou estar casado, o que pode constituir uma rede de apoio consistente e que dê suporte no cotidiano com a criança. Este dado corrobora com o que foi encontrado por Baranczuk e Pisula (2022), sobre o apoio social se relacionar com a prevalência de condições emocionais, como a depressão e o estresse parental, em mães de crianças com TEA.

Situações inesperadas, como a que foi vivida na pandemia da COVID-19, também podem ser um importante fator para o aumento das taxas de depressão, ansiedade e estresse em pais de crianças com TEA, o que foi discutido por Silva *et al.* (2021). Gaiato, Silveira e Zotesso (2022) explicaram sobre os desafios com as crianças com TEA na pandemia, o que reforça a hipótese de piores condições de saúde emocional dos pais neste período. Como este estudo foi realizado no período final das crises sanitárias envolvendo a COVID-19, e houve baixa prevalência de sintomatologia depressiva nos participantes, pode-se considerar que condições gerais de saúde podem impactar na saúde emocional dos indivíduos.

A baixa prevalência de depressão na amostra, verificada pelo teste de correlação, aponta que há forte relação entre os níveis de sobrecarga e a pontuação no instrumento que aferiu a sintomatologia depressiva, o que evidencia a possibilidade de associação entre sobrecarga e depressão nos indivíduos. Neste caso, quanto menor a pontuação para depressão,

menor também as pontuações na escala de sobrecarga. Esta relação também ocorreu com a sintomatologia depressiva e as pontuações para a ansiedade geral.

Nos achados sobre ansiedade nesta pesquisa, é possível afirmar que quanto menor a sintomatologia depressiva, menor a possibilidade de o indivíduo ter sintomas de ansiedade, especificamente nos componentes cognitivos de negativismo/pessimismo e intolerância à vulnerabilidade. Behenck (2018) destaca os fatores cognitivos da ansiedade, que também foram especialmente abordados neste trabalho com o uso da escala desenvolvida por Baptista *et al.* (2020), a ECOGA.

As maiores pontuações nos itens relacionados ao negativismo/pessimismo, sugerem que o indivíduo pode vir a fazer avaliações catastróficas e pessimistas sobre si e sobre os acontecimentos e, desta forma, avaliar as situações como mais ameaçadoras e negativas do que realmente são e a si mesmos como incapazes de enfrentar. Sobre a intolerância à vulnerabilidade, as pessoas podem considerar que estar vulnerável significa ser fraco, frágil ou incapaz de funcionar eficazmente. Assim, tendem a regular a emoção evitando falar ou pensar em coisas que podem deixá-los ansiosos, além de usarem a distração e o distanciamento emocional. Ambos fatores podem ser prejudiciais aos pais que vivenciam a rotina de cuidados com as crianças com TEA, visto que o cotidiano é repleto de imprevistos, idas à profissionais da saúde, comorbidades diagnósticas e também a clara incerteza sobre o desenvolvimento do filho, limitando as perspectivas de futuro.

A preocupação excessiva e a busca por segurança, não é uma realidade somente da amostra desta pesquisa. Conforme o que é apresentado pela OMS (2017) a população brasileira tem a maior prevalência de ansiedade do mundo, dado que é corroborado por Costa *et al.* (2019) em levantamento com a população de adultos em Pelotas/RS.

Situações adversas também podem ser fatores desencadeantes de ansiedade nos pais, como os entraves com os planos de saúde. Muitas operadoras impõem burocracias excessivas para oferecer a cobertura total do tratamento para o TEA e, frequentemente, não oferecem o serviço especializado adequado, como as terapias baseadas na ciência ABA, o que se torna uma queixa dos pais. Além da ansiedade, o cuidador pode sentir-se impotente frente a este desafio, aumentando o risco para estresse e sobrecarga.

A partir dos dados apresentados e discutidos, é possível considerar que a hipótese da pesquisa foi parcialmente compatível com os achados. Isso devido aos baixos escores para depressão e estresse, o que evidencia pouco comprometimento da saúde emocional dos participantes, possivelmente devido às condições socioeconômicas favoráveis e, também, por todos serem atendidos por operadoras de planos de saúde, em clínicas particulares, não

dependendo do serviço público. O desenvolvimento de estratégias de enfrentamento vai ao encontro das hipóteses, considerando que os participantes fizeram o uso de diferentes formas de enfrentamento ao estresse, mesmo que não vivenciado de forma crônica.

Este estudo apresenta algumas limitações a serem consideradas: a amostra foi pequena, e com recorte social e econômico dos participantes. Outras pesquisas são sugeridas reaplicando os instrumentos com maior número de cuidadores e em atendimentos em instâncias públicas de saúde.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, foi possível considerar que estar responsável pelos cuidados primários de uma criança diagnosticada com TEA, não afetou de forma significativa a saúde emocional dos cuidadores no período de coleta. Apesar disso, houve prevalência de sobrecarga nas mães. E, ao lidar com os desafios da rotina de cuidados, as mães, pais e avós desenvolveram estratégias de enfrentamento funcionais que podem ter possibilitado a estabilidade emocional relacionada aos indicadores de estresse e depressão.

Chegou-se a esta consideração a partir das investigações dos níveis de sobrecarga e alterações emocionais dos cuidadores, aferindo também as estratégias de enfrentamento por eles utilizadas nos momentos críticos do cotidiano com as crianças. Essas investigações foram pautadas no rastreio da prevalência de ansiedade, depressão e estresse percebido, relacionando estes dados com os índices de sobrecarga.

Considera-se que as estratégias de enfrentamento de aceitação de responsabilidade e reavaliação positiva foram amplamente desempenhadas pelos cuidadores e podem tê-los auxiliado nos momentos críticos. Também é importante apontar que as condições socioeconômicas favoráveis foram fatores de proteção importantes para o não desenvolvimento de transtornos emocionais.

Esta pesquisa pode ter contribuído com as investigações acerca da sobrecarga dos cuidadores primários de crianças com TEA, apresentando também a forma como lidam com a desafiadora tarefa de cuidar. A busca pelas possíveis relações entre diferentes variáveis de saúde emocional obtidas a partir de diversos instrumentos, contribui para a ampliação de estudos desta temática e abre precedentes para outros.

Sugerem-se novas pesquisas com o mesmo tema e método desta, mas com participantes de diferentes perfis socioeconômicos, que utilizem o serviço público ou que tenham filhos que não estejam recebendo as intervenções adequadas. Também, se faz importante a busca aprofundada sobre os fatores de risco e proteção para a saúde emocional de pais de crianças diagnosticada com TEA, a fim de promover a ampla divulgação de intervenções preventivas e psicoeducativas em saúde.

REFERÊNCIAS

- ABREU, P. R.; ABREU, J. H. S. S. Ativação comportamental: Apresentando um protocolo integrador no tratamento da depressão. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, 19(3), 238–259, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.31505/rbtcc.v19i3.1065>
- AL-FARSI, O. A.; AL-FARSI, Y. M.; AL-SHARBATI, M. M.; AL-ADAWI, S. Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case-control study. **Neuropsychiatr Dis Treat**. 2016 Aug 4;12:1943-51. doi: 10.2147/NDT.S107103. PMID: 27536117; PMCID: PMC4977076. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4977076/>. Acesso em: 12 nov 2022
- ALMEIDA, B. L. S. *et al.* O papel do cuidador na intervenção precoce de crianças com TEA. In: BARBOSA, F. C. (org). **Ensino, pesquisa e extensão no Brasil: uma abordagem pluralista**. Piracanjuba: Editora Conhecimento Livre, 2020.
- ALMEIDA, B. S. **Saúde Emocional de Cuidadores Familiares de Idosos: Perspectivas de Vida Profissional e Pessoal**. 2020. 60f. Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem) – UNESP, Faculdade de Ciências, Bauru, 2020.
- ALSHAHRANI, M.S.; ALGASHMARI, H. The moderating effect of financial stress and autism severity on development of depression among parents and caregivers of Autistic children in Taif, Saudi Arabia. **J Family Med Prim Care**. 2021 Mar;10(3):1227-1233. doi: 10.4103/jfmpc.jfmpc_2203_20. Epub 2021 Apr 8. PMID: 34041156; PMCID: PMC8140263. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8140263/>. Acesso em: 12 nov. 2022.
- ALVES, G. M. A. N.; RODRIGUES, O. M. P. R.; CARDOSO, H. F. Indicadores emocionais de mães de bebês com risco para o desenvolvimento. **Pensando fam.**, Porto Alegre, v. 22, n. 2, p. 70-87, dez. 2018. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2018000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 22 nov. 2021.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5-TR**. 5. ed. texto revisado. Porto Alegre: Artmed, 2023.
- ANDRADE FILHO, A. S.; DUNNINGHAM, W. A. A Pandemia da Depressão. **Revista Brasileira de Neurologia e Psiquiatria**, v. 23, n. 3, 2019. Disponível em: <https://revneuropsiq.com.br/rbnp/article/viewFile/579/198>. Acessos em: 06 nov. 2022.
- ARIAS, S. A. *et al.* Factors Associated With Suicide Outcomes 12 Months After Screening Positive for Suicide Risk in the Emergency Department. **Psychiatr Serv**. 67(2):206– 13, 2016.
- ASSAZ, D. A.; FERREIRA, A. R. ACT e ansiedade: análise contextual de dois casos clínicos. In: OSHIRO, C. K. B.; FERREIRA, T. A. S. (orgs.). **Terapias Contextuais Comportamentais: análise funcional e prática clínica**. Santana de Parnaíba: Manole, 2021.

ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. B.; KUCZYNSKI, E. **Autismo: conceito e diagnóstico**. In: SELLA, A. C.; RIBEIRO, D. M. *Análise do Comportamento Aplicada ao Transtorno do Espectro Autista*. Curitiba: Appris, 2018.

BAPTISTA, M. N. **Escala Baptista de Depressão (Versão Adulto) – EBADEP-A**. São Paulo: Vetor, 2012.

BAPTISTA, M. N. *et al.* Estrutura Interna da Escala Cognitiva de Ansiedade (ECOGA). **Psico-USF** [online]. v. 25, n. 4 [Acessado 29 Novembro 2021], pp. 751-762, 2020 Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413/82712020250413>>. Epub 22 Feb 2021. ISSN 2175-3563. <https://doi.org/10.1590/1413/82712020250413>,

BAPTISTA, M. N. Avaliando "depressões": dos diagnósticos às escalas psicométricas. **Aval. psicol.**, Itatiba, v. 17, n. 3, pág. 301-310, 2018. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712018000300004&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 15 out. 2022. <http://dx.doi.org/10.15689/ap.2018.1703.14265.03>.

BAPTISTA, M. N.; GOMES, J. O.; CARNEIRO, A. M. Exploratory Study of the Diagnostic Abilities of the Baptista Depression Scale Adult Version (EBADEP-A). **Paidéia (Ribeirão Preto)**, [S. l.], v. 23, n. 56, p. 301-309, 2013. DOI: 10.1590/1982-43272356201304. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/paideia/article/view/75844>. Acesso em: 21 nov. 2021.

BARAŃCZUK, U.; PISULA, E. Parental stress and symptoms of depression: a preliminary report. **Int J DevDisabil.** 2020 Jul 29;68(4):445-453. doi: 10.1080/20473869.2020.1797450. PMID: 35937167; PMCID: PMC9351583.

BARRETO, A. F. **Indicadores de risco e proteção para a saúde mental de mães de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo em situação de vulnerabilidade social**. 2020. 99f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento), Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2020. Disponível em: <https://dspace.mackenzie.br/handle/10899/28568>. Acesso em: 12 nov 2022.

BARROSO, S. M.; BAPTISTA, M. N.; ZANON, C. Solidão como variável preditora na depressão em adultos. **Est. Inter. Psicol.**, Londrina, v. 9, n. 3, supl. 1, p. 26-37, dez. 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2236-64072018000400003&lng=pt&nrm=iso. Acessos em: 28 fev. 2023.

BIN EID, W. *et al.* Alterations in Cortisol Profiles among Mothers of Children with ASD Related to Poor Child Sleep Quality. **Healthcare (Basel)**. 2022 Apr 1;10(4):666. doi: 10.3390/healthcare10040666. PMID: 35455843; PMCID: PMC9032515.

BLAIR, R. C.; TAYLOR, R. A. **Análise de correlação**. In: BLAIR, R. C.; TAYLOR, R. A. *Bioestatística para ciências da saúde*. São Paulo: Pearson Education do Brasil, 2013.

BRASIL. **Lei nº 13.709 (Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais [LGPD])**, de 14 de agosto de 2018, dispõe sobre a proteção de dados pessoais e altera a Lei nº 12.965, de 23 de abril de 2014. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm. Acesso em: 29/11/2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação Geral de Atenção Domiciliar. **Melhor em casa: a segurança do hospital no conforto do seu lar – Caderno de Atenção domiciliar**. Vol. 1. Brasília – DF, 2012.

BRITO, A. **Estresse parental e práticas socioeducativas parentais em pais/mães de filhos com e sem diabetes mellitus tipo 1**. 2016. 117 f. Dissertação (Pós-Graduação em Psicologia Social) - Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2016. Disponível em: <https://ri.ufs.br/handle/riufs/6019>. Acesso em: 13 nov 2022.

BRITO, A.; FARO, A. Diferenças por sexo, adaptação e validação da Escala de Estresse Parental. **Aval. Psicol.**, Itatiba, v. 16, n. 1, p. 38-47, jan. 2017. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712017000100006&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 13 nov. 2022.

CALAIS, S. L.; MONTANHAUR, C. D.; SALGADO, M. H. Stress e qualidade de vida de pré-vestibulandos: Estudo longitudinal. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, Volume XIX, n. 4, p. 62-73, 2017. Disponível em: <https://rbtcc.webhostusp.sti.usp.br/index.php/RBTCC/article/view/1094/544>

CAMPISI, L. *et al.* Autism spectrum disorder. **British Medical Bulletin**. Vol. 127, p91-100. 2018. DOI: 10.1093/bmb/ldy026.

CELERI, E. H. R. V. **Etiologia**. In: MONTENEGRO, M. A.; CELERI, E. H. R. V.; CASELLA, E. B. Transtorno do Espectro Autista – TEA: Manual Prático de Diagnóstico e Tratamento. Rio de Janeiro: Thieme Revinter Publicações, 2018.

CHENIAUX, E. Psicopatologia e diagnóstico da depressão. In: QUEVEDO, J.; NARDI, A. E.; SILVA, A. G. (orgs.) **Depressão – teoria e clínica**. Porto Alegre: Artmed, 2019.

CHRISTMANN, M. **Associação entre estresse, rede social de apoio e crenças parentais em mães de crianças com TEA**. 2017. 62f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento), Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2017. Disponível em: <http://dspace.mackenzie.br/handle/10899/22729>. Acesso em: 12 nov 2022.

CLARK, D. A.; BECK, A. T. **Terapia cognitiva para os transtornos de ansiedade**. Porto Alegre: Artmed, 2012.

CLARK, D. A.; BECK, A. T. **Vencendo a ansiedade e a preocupação com a terapia cognitivo-comportamental: manual do paciente**. Porto Alegre: Artmed, 2014.

COHEN, S.; KAMARCK, T.; MERMELSTEIN, R. A Global Measure of Perceived Stress. **Journal of Health and Social Behavior**, 24(4), 385–396, 1983 <https://doi.org/10.2307/2136404>

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (BRASIL). **Resolução n º 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília, 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 29 nov. 2021.

COOPER, J.; HERON, T.; HAWARD, W. **Applied behavior analysis**. Nova Iorque: Pearson, 2019.

COSTA, C. O. *et al.* Prevalência de ansiedade e fatores associados em adultos. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria** [online]. 2019, v. 68, n. 2 [Acessado 8 Novembro 2022] , pp. 92-100. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0047-2085000000232>>. Epub 26 Ago 2019. ISSN 1982-0208. <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000232>.

CROWELL, J. A.; KELUSKAR, J.; GORECKI, A. Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. **ComprPsychiatry**. 2019 Apr; 90:21-29. doi: 10.1016/j.comppsy.2018.11.007. Epub 2018 Nov 20. PMID: 30658339.

DIAS, C. C. V. **Mães de crianças autistas: sobrecarga do cuidador e representações sobre o autismo**. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social), Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/tede/9081>. Acesso em: 12 nov. 2022.

DIAS, E. N.; PAIS-RIBEIRO, J. L. O modelo de coping de Folkman e Lazarus: aspectos históricos e conceituais. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, v. 11, n. 2, p. 55-66, ago. 2019 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2019000200005&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 05 jan. 2023. <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v11i2.642>.

DOURADO, E. P. **Influência dos sintomas de ansiedade na aptidão aeróbia, humor e percepção de estresse em estudantes universitários**. 2018. 50 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Aplicadas a Saúde) - Universidade Federal de Goiás, Jataí, 2018. Disponível em: <http://repositorio.bc.ufg.br/tede/handle/tede/8966>. Acesso em 12 nov 2022.

FARO, K. C. A.; SANTOS, R. B.; BOSA, C. A.; WAGNER, A.; SILVA, S. S. C. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Psico**, v. 50, n. 2, p. e30080, 1 ago. 2019. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/index.php/revistapsico/article/view/30080>. Acesso em: 10 dez. 2021.

FOLKMAN, S.; LAZARUS, R. S. If it changes it must be a process: study of emotion and coping during three stages of a college examination. **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 48, n. 1, p. 150-70, 1985. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.48.1.150>

GAIATO, M. **S.O.S. Autismo: Guia completo para entender o Transtorno do Espectro Autista**. São Paulo: nVersos, 2018.

GAIATO, M.; CASELLA, E. B. Terapia Comportamental. In: MONTENEGRO, M. A.; CELERI, E. H. R. V.; CASELLA, E. B. **Transtorno do Espectro Autista – TEA: Manual Prático de Diagnóstico e Tratamento**. Rio de Janeiro: ThiemeRevinter Publicações, 2018.

GAIATO, M. H. B.; SILVEIRA, R. R.; ZOTESSO, M. C. Reflexos comportamentais da Covid-19 em crianças com autismo: Revisão sistemática. **Doxa: Rev. Bras. Psico. e Educ.**, Araraquara, v. 23, n. 00, e022012, 2022. e-ISSN: 2594-8385. DOI: <https://doi.org/10.30715/doxa.v23i00.16711>

GAIATO, M. H. B.; ZOTESSO, M. C.; FERREIRA, L.; SILVEIRA, R. da R.; DIODATO, R. Transtorno do espectro autista: Diagnóstico e compreensão da temática pelos responsáveis. **Revista Contexto & Saúde**, [S. l.], v. 22, n. 46, 2022. Disponível em: <https://revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/13209>. Acesso em: 05 abr. 2023.

GOMES, G. B. **Manejo familiar da criança com Transtorno do Espectro do Autismo**. 2017. 117f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família), Universidade Federal do Ceará, Sobral, 2017. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/33717>. Acesso em: 12 nov. 2022.

GOYOS, C. **ABA: Ensino da fala para pessoas com autismo**. São Paulo: Edicon, 2018.

GRATÃO, A. C. M. *et al.* Brief version of Zarit Burden Interview (ZBI) for burden assessment in older caregivers. **Dementia & Neuropsychologia** [online]. 2019, v. 13, n. 1 [Accessed 9 October 2022], pp. 122-129. Available from: <<https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-010015>>. ISSN 1980-5764. <https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-010015>.

GUERRA, H. S.; ALMEIDA, N. A. M.; DE SOUZA, M. R.; MINAMISAVA, R. A sobrecarga do cuidador domiciliar. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, [S. l.], v. 30, n. 2, 2017. DOI: 10.5020/18061230.2017p.179. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/6043>. Acesso em: 7 nov. 2021.

HERREMA, R., GARLAND, D., OSBORNE, M. *et al.* Mental Wellbeing of Family Members of Autistic Adults. **J Autism Dev Disord** 47, 3589–3599, 2017. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3269-z>. Acesso em: 11 out. 2021.

HOOPEN, L. W. *et al.* Children with an Autism Spectrum Disorder and Their Caregivers: Capturing Health-Related and Care-Related Quality of Life. **J Autism Dev Disord**. 2020 Jan;50(1):263-277. doi: 10.1007/s10803-019-04249-w. PMID: 31625009; PMCID: PMC6946729.

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

LIPP, M. E. N. *et al.* Stress in Brazil. **Int J Psychiatr Res**, v. 3, n. 4, 2020. Disponível em: <https://www.scivisionpub.com/pdfs/stress-in-brazil-1272.pdf>. Acesso em: 29 nov. 2021.

LIPP, M. E. N. O modelo quadrifásico do stress. In: LIPP, M. E. N. (org.). **Mecanismos neuropsicofisiológicos do estresse: teoria e aplicações clínicas**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

LIPP, M. E. N.; LIPP, L. M. N. Proposal for a Four-Phase Stress Model. **Psychology**, 10, 1435-1443, 2019.

LIPP, M. E. N.; LIPP, L. M. N. Stress e transtornos mentais durante a pandemia da COVID-19 no Brasil. **Bol. Acad. Paul. Psicol.** São Paulo v. 40, n. 99, p.180-191, dez.2020. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2020000200003&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 12 out. 2022.

LIU, R. *et al.* Sleep problems of children with autism may independently affect parental quality of life. **Child Psychiatry & Human Development** (2021), 52:488–499. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10578-020-01035-z>. Acesso em: 10 out. 2021.

LORD, C.; ELSABBAGH, M.; BAIRD, G. VEENSTRA-VANDERWEELE, J. Autism spectrum disorder. **Lancet**. 11;392(10146):508-520, 2018. doi: 10.1016/S0140-6736(18)31129-2. Epub 2018 Aug 2. PMID: 30078460; PMCID: PMC7398158. Disponível em:

https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673618311292?casa_token=SttyKH4ubX4AAAAA:ukrdG4NnPH_tgXtb1X4Or9Of2D0LeobGIDMThUVBq7TEWUHRmaCursWNM0nJ4MNV6zDLJFxTA. Acesso em: 10 nov 2022.

LUFT, C. D. B. *et al.* Versão brasileira da Escala de Estresse Percebido: tradução e validação para idosos. **Revista de Saúde Pública** [online]. 2007, v. 41, n. 4 [Acessado 21 Novembro 2021] , pp. 606-615. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0034-89102007000400015>>. Epub 06 Jul 2007. ISSN 1518-8787. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102007000400015>.

MACIEL-PORTES, J. R.; AMORIM, M. V. L. C.; VIEIRA, M. L. Estilos parentais, coparentalidade e problemas de comportamento em crianças com autismo: estudo correlacional. **Act.Colom.Psicol.**, Bogotá, v. 25, n. 2, p. 78-89, Dec. 2022. Disponível em:<http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-91552022000200078&lng=en&nrm=iso>. Acessos em: 25 Nov. 2022. Epub Aug 05, 2022. <https://doi.org/10.14718/acr2022.25.2.5>.

MADASCHI, V. **Autismo: fatores relacionados a idade do diagnóstico**. 2021. 73f. Tese (Doutorado em Distúrbios do Desenvolvimento), Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2021. Disponível em: <https://dspace.mackenzie.br/bitstream/handle/10899/28588/Vanessa%20Madaschi.pdf?sequence=5&isAllowed=y>. Acesso em: 12 nov 2022.

MAENNER, M. J. *et al.* Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. **MMWR Surveill Summ** 2023; 72(No. SS-2):1–14. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>.

MARCON-DAWSON, A. Distúrbios pediátricos da alimentação em indivíduos com Transtorno do Espectro Autista. In: SELLA, A. C.; RIBEIRO, D. M. **Análise do Comportamento Aplicada ao Transtorno do Espectro Autista**. Curitiba: Appris, 2018.

MASI, A.; DEMAYO, M.M.; GLOZIER, N.; GUASTELLA, A. J. An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options. **Neurosci Bull**. 2017 Apr;33(2):183-193. doi: 10.1007/s12264-017-0100-y. Epub 2017 Feb 17. PMID: 28213805; PMCID: PMC5360849. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s12264-017-0100-y>. Acesso em: 10 nov 2022.

MIELE, F. G. **Avaliação da sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças com o Transtorno do Espectro do Autismo**. 2017. 73f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento), Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2017. Disponível em: <http://dspace.mackenzie.br/handle/10899/22728>. Acesso em: 12 nov 2022.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Depressão**. In: MINISTÉRIO DA SAÚDE. Saúde de A a Z: D. [S. l.], 16 nov. 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/d/depressao-1/depressao>. Acessos em: 06 nov. 2022.

MORAES, A. B. A.; ROLIM, G. S. **Algumas reflexões analítico-comportamentais na área da psicologia da saúde**. In: BORGES, N. B.; CASSAS, F. A. Clínica analítico-comportamental: aspectos teóricos e práticos. Porto Alegre: Artmed, 2012.

MULLER, J. M.; SILVA, N.; PESCA, A. D. Estratégias de coping no contexto laboral: uma revisão integrativa da produção científica brasileira e internacional. **Rev. Psicol. Organ. Trab.**, Brasília, v. 21, n. 3, p. 1594-1604, set. 2021 Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-66572021000300007&lng=pt&nrm=iso>. <http://dx.doi.org/10.5935/rpot/2021.3.20385>. Acesso em: 01 fev. 2022.

NIK ADIB, N. A. *et al.* Perceived Stress among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder: A State-Wide Study. **Int. J. Environ. Res. Public Health**, 16, 1468, 2019. <https://doi.org/10.3390/ijerph16081468>. Acesso em: 10 out. 2021.

NOBRE, D. S.; SOUZA, A. M. Vivências de pais e/ou cuidadores de crianças com autismo em um serviço de plantão psicológico. **Revista Baiana de Enfermagem** (Online), Salvador, v. 32, p. 1-9, 2018. DOI: 10.18471/rbe.v32.22706. Disponível em: <http://repositorio.ufpa.br/jspui/handle/2011/12671>. Acesso em: 10 out. 2021.

OPERTO, F. F. *et al.* Adaptive Behavior, Emotional/Behavioral Problems and Parental Stress in Children With Autism Spectrum Disorder. **Front Neurosci.** 2021 Nov 25;15:751465. doi: 10.3389/fnins.2021.751465. PMID: 34899160; PMCID: PMC8660640.

PINTO, F. N. F. R.; BARHAM, E. J. Habilidades sociais e estratégias de enfrentamento de estresse: relação com indicadores de bem-estar psicológico em cuidadores de idosos de alta dependência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia** [online]. 2014, v. 17, n. 3 [Acessado 9 Novembro 2022] , pp. 525-539. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1809-9823.2014.13043>>. ISSN 1981-2256. <https://doi.org/10.1590/1809-9823.2014.13043>.

RAMOS, A. C.; CALAIS, S. L.; ZOTESSO, M. C. Convivência do familiar cuidador junto a pessoa com transtorno mental. **Contextos Clínicos**, São Leopoldo, v. 12, n. 1, p. 282-302, abr. 2019. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822019000100013&lng=pt&nrm=iso. Acessos em 27 fev. 2023. <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2019.121.12>

RANDALL, M. *et al.* Diagnostic tests for autism spectrum disorder (ASD) in preschool children. **Cochrane Database of Systematic Reviews** 2018, Issue 7. Art. No.: CD009044. DOI: 10.1002/14651858.CD009044.pub2. Disponível em: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD009044.pub2/pdf/full>. Acesso em: 12 nov. 2022.

RATTAZ, C.; MICHELON, C.; ROEYERS, H. *et al.* Quality of Life in Parents of Young Adults with ASD: EpiTED Cohort. **J Autism Dev Disord** 47, 2826–2837, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3197-y>. Acesso em: 10 out. 2021.

RONZANI, L. D.; LIN, J.; NETTO, B. B. *et al.* Comorbidades Psiquiátricas no Transtorno do Espectro Autista: Um Artigo de Revisão. **Boletim do Curso de Medicina da UFSC**, v. 7, n. 3, p. 47-54, 2021. Disponível em: <https://ojs.sites.ufsc.br/index.php/medicina/article/view/4827>. Acessos em: 28 fev. 2023.

SANTOS JÚNIOR, A. **Epidemiologia**. In: MONTENEGRO, M. A.; CELERI, E. H. R. V.; CASELLA, E. B. Transtorno do Espectro Autista – TEA: Manual Prático de Diagnóstico e Tratamento. Rio de Janeiro: ThiemeRevinter Publicações, 2018.

SAVOIA, M. G.; AMADERA, R. D. Utilização da versão brasileira do inventário de estratégias de coping em pesquisas da área da saúde. **Psicol. hosp.** (São Paulo), São Paulo, v. 14, n. 1, p. 117-138, jan. 2016. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092016000100007&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 12 out. 2022.

SAVOIA, M. G.; SANTANA, P. R.; MEJIAS, N. P. Adaptação do inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus para o português. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 7, n. 1-2, p. 183-201, 1996. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-51771996000100009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 04 jan. 2022.

SEGEREN, L. **Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais**. 2015. Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015. doi:10.11606/D.5.2015.tde-12062015-090614. Acesso em: 10 out 2021.

SELLA, A. C.; RIBEIRO, D. M. O que é a Análise do Comportamento Aplicada. In: SELLA, A. C.; RIBEIRO, D. M. (orgs). **Análise do Comportamento Aplicada ao Transtorno do Espectro Autista**. Curitiba: Appris, 2018.

SELYE, H. History and Present Status of the Stress Concept. In: L. Goldberger & S. Breznitz (Eds.), **Handbook of Stress: Theoretical and Clinical Aspects**. (p 7-17). New York: Free Pass. 1982.

SILVA, A. C. S. **Impacto da doença crônica infantil sobre a saúde mental de cuidadores primários e o desenvolvimento socioemocional da criança**. Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-graduação em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia. Salvador, p. 117. 2018.

SILVA, G. A evolução do estresse e a fase de quase-exaustão como fator desencadeador da depressão. **Revista Dissertar**, v. 1, n. 30, 18 nov. 2018. Disponível em: <http://revistadissertar.adesa.com.br/index.php/revistadissertar/article/view/236>. Acesso em 13 nov 2022

SILVA, T. M. *et al.* Níveis de Depressão, Ansiedade e Estresse em Familiares Cuidadores de Crianças Com e Sem Diagnóstico de TEA Durante a Pandemia de COVID-19. **Contextos Clínicos**, v. 14, n. 3, set/dez. 2021. DOI: 10.4013/ctc.2021.143.12. Disponível em: <http://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/23478/60748859>

SOUSA, M. J. V. M.; GRAÇA, L. C. C. Sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com esclerose lateral amiotrófica. [Burden of informal caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis] **Revista de Enfermagem Referência**, I(1), 2022. doi:<https://doi.org/10.12707/RV21081>

TAUB, A.; ANDREOLI, S. B.; BERTOLUCCI, P. H. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. **Cadernos de Saúde Pública** [online], v. 20, n. 2, pp. 372-376, 2004. Available from: <<https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200004>>. Epub 06 Apr 2004. ISSN 1678-4464. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200004>. Acesso em: 21 nov. 2021.

TOURINHO, E. Z.; SÉRIO, T. M. A. P. **Definições contemporâneas da análise do comportamento**. In: TOURINHO, E. Z.; Luna, S. V. (Orgs.). *Análise do comportamento: Investigações históricas, conceituais e aplicadas*. São Paulo: Roca, 2010.

VILANOVA, J. R. S. *et al.* Burden of mothers of children diagnosed with autism spectrum disorder: mixed method study. **Revista Gaúcha de Enfermagem** [online]. 2022, v. 43 [Acessado 9 Outubro 2022] e20210077. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210077.en> <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210077.pt>>. Epub 23 Maio 2022. ISSN 1983-1447. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210077.en>.

VOLKMAR, F. R.; COHEN, D. J. Disintegrative Disorder or “Late Onset” Autism. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 30: 717-724. 1989. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1989.tb0078>

WERLING, D. M. The role of sex-differential biology in risk for autism spectrum disorder. **Biol Sex Differ**. 2016 Nov 16;7:58. doi: 10.1186/s13293-016-0112-8. PMID: 27891212; PMCID: PMC5112643. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1186/s13293-016-0112-8>. Acesso em: 10 nov 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Depression and other common mental disorders: global health estimates**. Genebra: WHO; 2017.

ZAMIGNANI, D. R.; BANACO, R. A. Um Panorama Analítico-Comportamental sobre os Transtornos de Ansiedade. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, 7(1), 77–92, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.31505/rbtcc.v7i1.44>

ZARIT, S. H.; ORR, N. K.; ZARIT, J. M. **The hidden victims of Alzheimer's disease: families under stress**. New York: 1985.

ZLOMKE, K.; ROSSETTI, K.; MURPHY, J. *et al.* Feeding Problems and Maternal Anxiety in Children with Autism Spectrum Disorder. **Matern Child Health J** 24, 1278–1287, 2020. <https://doi.org/10.1007/s10995-020-02966-8>. Acesso em: 10 out. 2021.

ANEXO A – Questionário Sociodemográfico

Data: _____/_____/_____

a) Dados gerais

Iniciais do participante (opcional):_____ Idade do participante:_____ Gênero_____

E-mail (se desejar devolutiva):_____

Estado civil:_____ Escolaridade:_____

Profissão/ocupação:_____ N° de filhos:_____

Renda familiar mensal:_____

Religião: () Sim () Não Qual: _____

Vínculo familiar com a criança diagnosticada com TEA:

() Mãe () Pai () Outro, qual:_____

Idade da criança diagnosticada com TEA:_____

b) Saúde geral e qualidade de vida:

Prática de atividades físicas: () Sim () Não Qual (is): _____

Frequência:_____

Prática de meditação: () Sim () Não Frequência:_____

Fumante: () Sim () Não Quantidade de cigarros por dia: _____

Consumo de álcool: () Sim () Não Frequência:_____

Doenças crônicas (diabetes, hipertensão, reumatismo, lúpus, etc): () Sim () Não

Qual (is): _____

Medicamentos de uso contínuo: () Sim () Não Qual (is):_____

Diagnóstico médico de transtornos mentais (depressivos, ansiosos, obsessivo-compulsivos, etc): () Sim () Não Qual (is):_____

ANEXO B – Inventário de Estratégias de *Coping* (Folkman; Lazarus, 1985. Adaptação e tradução: Savoia; Santana; Mejias, 1996)

Leia cada item abaixo e indique, fazendo um círculo na categoria apropriada, o que você fez na situação _____, de acordo com a seguinte classificação:

0. não usei esta estratégia

1. usei um pouco

2. usei bastante

3. usei em grande quantidade

1.	Me concentrei no que deveria ser feito em seguida, no próximo passo.	0	1	2	3
2.	Tentei analisar o problema para entendê-lo melhor.	0	1	2	3
3.	Procurei trabalhar ou fazer alguma atividade para me distrair.	0	1	2	3
4.	Deixei o tempo passar - a melhor coisa que poderia fazer era esperar, o tempo é o melhor remédio.	0	1	2	3
5.	Procurei tirar alguma vantagem da situação.	0	1	2	3
6.	Fiz alguma coisa que acreditava não daria resultados, mas ao menos eu estava fazendo alguma coisa.	0	1	2	3
7.	Tentei encontrar a pessoa responsável para mudar suas idéias.	0	1	2	3
8.	Conversei com outra(s) pessoa(s) sobre o problema, procurando mais dados sobre a situação.	0	1	2	3
9.	Me critiquei, me repreendi.	0	1	2	3
10.	Tentei não fazer nada que fosse irreversível, procurando deixar outras opções.	0	1	2	3
11.	Esperei que um milagre acontecesse.	0	1	2	3
12.	Concordei com o fato, aceitei o meu destino.	0	1	2	3
13.	Fiz como se nada tivesse acontecido.	0	1	2	3
14.	Procurei guardar para mim mesmo(a) os meus sentimentos.	0	1	2	3
15.	Procurei encontrar o lado bom da situação.	0	1	2	3
16.	Dormi mais que o normal.	0	1	2	3
17.	Mostrei a raiva que sentia para as pessoas que causaram o problema.	0	1	2	3
18.	Aceitei a simpatia e a compreensão das pessoas.	0	1	2	3
19.	Disse coisas a mim mesmo (a) que me ajudassem a me sentir bem	0	1	2	3

20.	Me inspirou a fazer algo criativo.	0	1	2	3
21.	Procurei esquecer a situação desagradável.	0	1	2	3
22.	Procurei ajuda profissional.	0	1	2	3
23.	Mudei ou cresci como pessoa de uma maneira positiva.	0	1	2	3
24.	Esperei para ver o que acontecia antes de fazer alguma coisa.	0	1	2	3
25.	Desculpei ou fiz alguma coisa para repor os danos.	0	1	2	3
26.	Fiz um plano de ação e o segui.	0	1	2	3
27.	Tirei o melhor que poderia da situação, que não era o esperado.	0	1	2	3
28.	De alguma forma extravasei meus sentimentos.	0	1	2	3
29.	Compreendi que o problema foi provocado por mim.	0	1	2	3
30.	Saí da experiência melhor do que eu esperava.	0	1	2	3
31.	Falei com alguém que poderia fazer alguma coisa concreta sobre o problema.	0	1	2	3
32.	Tentei descansar, tirar férias a fim de esquecer o problema.	0	1	2	3
33.	Procurei me sentir melhor, comendo, fumando, utilizando drogas ou medicação.	0	1	2	3
34.	Enfrentei como um grande desafio, fiz algo muito arriscado.	0	1	2	3
35.	Procurei não fazer nada apressadamente ou seguir o meu primeiro impulso.	0	1	2	3
36.	Encontrei novas crenças.	0	1	2	3
37.	Mantive meu orgulho não demonstrando os meus sentimentos.	0	1	2	3
38.	Redescobri o que é importante na vida.	0	1	2	3
39.	Modifiquei aspectos da situação para que tudo desse certo no final.	0	1	2	3
40.	Procurei fugir das pessoas em geral.	0	1	2	3
41.	Não deixei me impressionar, me recusava a pensar muito sobre esta situação.	0	1	2	3
42.	Procurei um amigo ou um parente para pedir conselhos.	0	1	2	3
43.	Não deixei que os outros soubessem da verdadeira situação.	0	1	2	3
44.	Minimizei a situação me recusando a preocupar-me seriamente com ela.	0	1	2	3
45.	Falei com alguém sobre como estava me sentindo.	0	1	2	3
46.	Recusei recuar e batalhei pelo que eu queria.	0	1	2	3
47.	Descontei minha raiva em outra(s) pessoa(s).	0	1	2	3

48.	Busquei nas experiências passadas uma situação similar.	0	1	2	3
49.	Eu sabia o que deveria ser feito, portanto dobrei meus esforços para fazer o que fosse necessário.	0	1	2	3
50.	Recusei acreditar que aquilo estava acontecendo.	0	1	2	3
51.	Prometi a mim mesmo(a) que as coisas serão diferentes na próxima vez.	0	1	2	3
52.	Encontrei algumas soluções diferentes para o problema.	0	1	2	3
53.	Aceitei, nada poderia ser feito.	0	1	2	3
54.	Procurei não deixar que meus sentimentos interferissem muito nas outras coisas que eu estava fazendo.	0	1	2	3
55.	Gostaria de poder mudar o que tinha acontecido ou como eu senti.	0	1	2	3
56.	Mudei alguma coisa em mim, me modifiquei de alguma forma.	0	1	2	3
57.	Sonhava acordado(a) ou imaginava um lugar ou tempo melhores do que aqueles em que eu estava.	0	1	2	3
58.	Desejei que a situação acabasse ou que de alguma forma desaparecesse.	0	1	2	3
59.	Tinha fantasias de como as coisas iriam acontecer, como se encaminhariam.	0	1	2	3
60.	Rezei.	0	1	2	3
61.	Me preparei para o pior.	0	1	2	3
62.	Analisei mentalmente o que fazer e o que dizer.	0	1	2	3
63.	Pensei em uma pessoa que admiro e em como ela resolveria a situação e a tomei como modelo.	0	1	2	3
64.	Procurei ver as coisas sob o ponto de vista da outra pessoa.	0	1	2	3
65.	Eu disse a mim mesmo(a) "que as coisas poderiam ter sido piores".	0	1	2	3
66.	Corri ou fiz exercícios.	0	1	2	3

ANEXO C – Escala de Estresse Percebido – EEP-14

Escala de Estresse Percebido – EEP-14

(Cohen *et al.*, 1983; Tradução e confiabilidade: Luft *et al.*, 2007)

Instruções: As questões nesta escala perguntam sobre seus sentimentos e pensamentos durante o último mês. Em cada caso, será pedido para você indicar o quão frequentemente você tem se sentido de uma determinada maneira. Embora algumas das perguntas sejam similares, há diferenças entre elas e você deve analisar cada uma como uma pergunta separada. A melhor abordagem é responder a cada pergunta razoavelmente rápido. Isto é, não tente contar o número de vezes que você se sentiu de uma maneira particular, mas indique a alternativa que lhe pareça como uma estimativa razoável. Para cada pergunta, escolha as seguintes alternativas:

- 0= nunca
- 1= quase nunca
- 2= às vezes
- 3= quase sempre
- 4= sempre

Neste último mês, com que frequência...						
1	Você tem ficado triste por causa de algo que aconteceu inesperadamente?	0	1	2	3	4
2	Você tem se sentido incapaz de controlar as coisas importantes em sua vida?	0	1	2	3	4
3	Você tem se sentido nervoso e “estressado”?	0	1	2	3	4
4	Você tem tratado com sucesso dos problemas difíceis da vida?	0	1	2	3	4
5	Você tem sentido que está lidando bem as mudanças importantes que estão ocorrendo em sua vida?	0	1	2	3	4
6	Você tem se sentido confiante na sua habilidade de resolver problemas pessoais?	0	1	2	3	4
7	Você tem sentido que as coisas estão acontecendo de acordo com a sua vontade?	0	1	2	3	4
8	Você tem achado que não conseguiria lidar com todas as coisas que você tem que fazer?	0	1	2	3	4
9	Você tem conseguido controlar as irritações em sua vida?	0	1	2	3	4
10	Você tem sentido que as coisas estão sob o seu controle?	0	1	2	3	4
11	Você tem ficado irritado porque as coisas que acontecem estão fora do seu controle?	0	1	2	3	4
12	Você tem se encontrado pensando sobre as coisas que deve fazer?	0	1	2	3	4
13	Você tem conseguido controlar a maneira como gasta seu tempo?	0	1	2	3	4
14	Você tem sentido que as dificuldades se acumulam a ponto de você acreditar que não pode superá-las?	0	1	2	3	4

ANEXO D – Inventário de Sobrecarga de Zarit

Inventário de Sobrecarga de Zarit (Tradução e confiabilidade Taub *et al.*, 2004)

1. Você sente que seu familiar pede mais ajuda do que ele/ela realmente precisa?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
2. Você sente que não tem tempo suficiente para você devido ao tempo que você dedica ao seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
3. Você se sente estressado dividindo-se entre tomar conta do seu familiar e assumindo suas responsabilidades para sua família ou trabalho?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
4. Você se sente envergonhado com o comportamento do seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
5. Você se sente irritado quando está próximo do seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
6. Você sente que seu familiar frequentemente afeta negativamente seu relacionamento com outros membros da família ou amigos?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
7. Você tem medo do que possa acontecer com seu familiar no futuro?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
8. Você sente que seu familiar depende de você?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
9. Você se sente estressado quando está próximo do seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
10. Você sente que sua saúde foi prejudicada devido à sua dedicação ao seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
11. Você sente que não tem tanta privacidade como gostaria por causa do seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
12. Você sente que sua vida social foi prejudicada por causa dos cuidados com o seu familiar?

0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
13. Você se sente desconfortável em receber amigos em casa devido ao seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
14. Você sente que seu familiar parece esperar que você cuide dele(a) como se você fosse o único(a) de quem ele(a) pudesse depender?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
15. Você sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, além de suas outras despesas?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
16. Você sente que não vai mais ser capaz de cuidar de seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
17. Você sente que perdeu o controle da sua vida desde que seu familiar adoeceu?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
18. Você gostaria de transferir o cuidado de seu familiar para outra pessoa?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
19. Você sente-se incerto/inseguro acerca do que fazer com o seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
20. Você sente que deveria estar fazendo mais por seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
21. Você acha que poderia fazer um trabalho melhor no cuidado com seu familiar?
0. Nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
22. De maneira geral, o quão sobrecarregado você se sente cuidando do seu familiar?
0. Nada 1. Pouco 2. Moderadamente 3. Muito 4. Extremamente