

CUIDADORES PRIMÁRIOS DE CRIANÇAS COM AUTISMO NA AMAZÔNIA: SUPORTE SOCIAL E ESTRESSE

Mayara Barbosa Sindeaux Lima – mayarasindeaux@gmail.com, psicóloga da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Marabá e mestre em Teoria e Pesquisa do Comportamento – PPGTPC/UFPa

Tatiana Afonso – afonso_tatiana@hotmail.com, psicóloga e mestre em Teoria e Pesquisa do Comportamento – PPGTPC/UFPa

Dra. Simone Costa e Silva – symon.ufpa@gmail.com, docente da Universidade Federal do Pará
Agência de fomento: CAPES

Todas as autoras estão vinculadas ao Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento – PPGTPC – Universidade Federal do Pará (UFPA)

RESUMO

A criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) demanda uma rotina de cuidados intensos que pode perdurar ao longo de sua vida. Além disso, os pais tendem a demonstrar maior nível de estresse frente ao constrangimento enfrentado nas relações sociais, necessitando de suporte social. O objetivo deste estudo foi identificar a percepção dos cuidadores primários dessas crianças acerca do suporte social e estresse parental. Participaram nove cuidadores, sendo sete mães. Os instrumentos de coleta de dados foram aplicados individualmente: um questionário sociodemográfico, analisado segundo a estatística descritiva; a escala *Medical Outcomes Study Social Support Survey* e o Índice de Estresse Parental, ambos analisados de acordo com normas próprias; e um roteiro de entrevista, cujos dados foram transcritos e analisados de acordo com os temas mais frequentes e significativos, tendo como referência a literatura da área. Os resultados demonstraram bom suporte social a partir dos apoios: material, afetivo e informacional, no entanto o suporte emocional e a interação positiva se mostraram menos disponíveis aos pais, sendo relacionados às dificuldades sociais vivenciadas. Conclui-se que há indícios da relação de influência entre as variáveis estresse parental e percepção de suporte social.

Palavras-chave: Transtorno do espectro autista. Estresse. Rede de suporte social.

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) abrange um conjunto de sintomas caracterizados por prejuízos nas dimensões de comunicação, interação social e repertório de comportamentos marcados por um padrão restrito e repetitivo. Apesar da grande diferença que pode ser identificada nos graus de comprometimento das pessoas com TEA, considera-se que essas sejam gradações de uma mesma condição. Tal avaliação resultou em mudanças na denominação do



transtorno, de modo que o termo TEA é apresentado atualmente pelo DSM –5 como substituto para as desordens que compunham anteriormente os Transtornos Globais do Desenvolvimento (ARAÚJO; NETO, 2014).

Os sintomas têm origem precoce, tipicamente antes dos três anos, e são potencialmente comprometedores para o desenvolvimento favorável do indivíduo. Apesar da etiologia do TEA ainda não ter sido estabelecida, aspectos genéticos e neurobiológicos têm sido associados à síndrome, além de fatores de risco psicossociais, o que sugere etiologias múltiplas (BRASIL, 2013; RUTTER, 2011). Estudos epidemiológicos internacionais indicam uma prevalência de 0,6% a 0,7%, tendo uma incidência maior no sexo masculino (FOMBONNE, 2009).

A confirmação do diagnóstico de TEA confronta a família com um transtorno crônico e de etiologia pouco clara. A criança com o TEA pode demandar uma rotina de cuidados intensos que perdura ao longo de sua vida. Essa condição pode exacerbar as dificuldades já enfrentadas pela família e alterar a percepção dos pais quanto ao filho e a si próprios. Acrescido a isso, pode haver necessidade de diminuição ou afastamento das atividades profissionais, lazer e negligência nos cuidados de outros membros familiares, em particular do próprio cuidador, com redução da qualidade de vida e risco de adoecimento físico e emocional (BRASIL, 2013; KARST; HECKE, 2012; ZABLOTSKY; ANDERSON; LAW, 2013; WOODGATE et al., 2008).

Os pais de crianças com TEA tendem a demonstrar maior estresse parental quando comparados a pais de crianças com desenvolvimento típico e de outras deficiências de desenvolvimento. Contudo, não é consensual que os problemas de comportamento da criança sejam os preditores desse índice (ESTES et al., 2013; GOODMAN; GLENWICK, 2012; HARPER et al., 2013; HAYES; WATSON, 2013, HILL-CHAPMAN; HERZOG; MADURO, 2013; HUANG et al., 2014; WANG et al., 2013).

O isolamento, o sentimento de solidão, a baixa qualidade do suporte social e a ausência de autocuidado também têm sido identificados em pais de crianças com TEA (ALLIK et al., 2006; BENJAK, 2011; HOCK; AHMEDANI, 2012; ZABLOTSKY et al., 2013). Além de constrangimento frente aos comportamentos bizarros da criança e a esquivas de expor suas emoções e sentimentos (SILVA; CHAVES, 2014).

Nesse sentido, as famílias podem necessitar de apoio frequente de fontes externas, e a percepção de que a rede social disponibiliza recursos no enfrentamento às demandas cotidianas

pode auxiliar no processo de adaptação parental e na redução do estresse, favorecendo dessa forma a eficácia das ações parentais (BENSON, 2012; HOCK; AHMEDANI, 2012; KARST; HECKE, 2012; YAMADA et al., 2012; ZABLOTSKY; BRADSHAW; STUART, 2013).

A associação entre as variáveis percepção do suporte social e bem-estar subjetivo ou redução de estresse têm sido identificadas em pesquisas com cuidadores de crianças com TEA (BENSON, 2012; HOCK; AHMEDANI, 2012; YAMADA et al., 2012; ZABLOTSKY; BRADSHAW; STUART, 2013). Os resultados encontrados por Lovell, Moss e Wetherell (2012) apontam associação entre a percepção de suporte social e problemas de saúde, uma vez que os cuidadores que referiram alta satisfação com o suporte social apresentaram níveis menores de estresse psicológico. Sobre tais achados, os autores argumentam que o apoio social pode minimizar distúrbios psicofisiológicos e compensar uma possível sobrecarga.

Diante da relevância científica e clínica da ampliação do conhecimento acerca do funcionamento das famílias com crianças com TEA, acredita-se que a verificação de indicadores de percepção do suporte social e de estresse dos pais seja fundamental. Dessa forma, o objetivo desta pesquisa foi identificar a percepção de suporte social e estresse parental de cuidadores primários de crianças com TEA em uma cidade da Amazônia brasileira: Marabá, localizada na região sudeste do Pará.

2 METODOLOGIA

2.1 AMBIENTE

A pesquisa ocorreu em um consultório do Centro de Atendimento Educacional Especializado “Casa Despertar”, mantido pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Marabá – APAE/Marabá. Essa instituição sem fins lucrativos oferece assistência pedagógica, social e clínica a pessoas com deficiência intelectual e múltiplas, sendo a única no município que dispõe desse tipo de serviço para pessoas com TEA.

2.1 PARTICIPANTES



Foram selecionados nove cuidadores primários a partir dos seguintes critérios de inclusão: frequentadores dos atendimentos oferecidos pela instituição “Casa Despertar”, serem cuidadores primários de crianças com diagnóstico médico de TEA atendidos há pelo menos seis meses, maiores de idade e sem diagnóstico de deficiência intelectual ou transtorno psiquiátrico, familiares ou tutores e as crianças estarem na faixa etária de zero a 12 anos.

2.3 INSTRUMENTOS

Foi utilizado um questionário sociodemográfico com questões objetivas a fim de descrever aspectos como: sexo, idade, estado civil, renda, ocupação profissional e escolaridade do cuidador.

Com o objetivo de investigar a percepção de suporte social, foi aplicada a escala *Medical Outcomes Study Social Support Survey – MOS-SS* (SHERBOURNE; SETWART, 1991). A MOS-SS foi adaptada à população brasileira por Griep (2003) e visa medir o apoio social estrutural e funcional. Esse instrumento é composto por 19 questões que se iniciam com a sentença: “Se você precisar, com que frequência conta com alguém...?”. Os participantes respondem em uma escala *Likert* que varia de Nunca (1) a Sempre (5). A escala apresenta cinco fatores: emocional; informacional; interação social; apoio material; e apoio afetivo.

Outro instrumento que buscou averiguar o suporte social foi um roteiro de entrevista, cujas questões norteadoras solicitavam informações quanto às fontes de apoio, funções do suporte social e a satisfação com o suporte recebido.

O estresse percebido pelos pais foi mensurado pelo Índice de Estresse Parental – PSI em sua versão reduzida (SANTOS, 1997), cuja adaptação semântica para o português do Brasil foi desenvolvida por Minetto (2010). O instrumento é composto por 36 itens do tipo *Likert* pontuado de 1 (concordo totalmente) a 5 (discordo totalmente).

2.4 PROCEDIMENTO

Esta investigação recebeu aprovação no Comitê de Ética do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará ICS (Parecer nº 473.140). Os cuidadores foram contatados

pessoalmente na própria instituição e convidados a participarem do estudo. Dos 11 que atenderam aos critérios de inclusão, nove concordaram em participar da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Ressalta-se que as dúvidas quanto ao objetivo da pesquisa e o sigilo das informações foram esclarecidas.

A coleta de dados foi realizada individualmente, sendo os instrumentos aplicados na seguinte ordem: questionário sociodemográfico, MOS-SS, PSI e roteiro de entrevista.

2.5 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados oriundos do questionário sociodemográfico foram analisados com estatística descritiva a fim de caracterizar os participantes.

Aqueles obtidos pela MOS-SS foram agrupados segundo o fator a que se referiam, e as pontuações de cada agrupamento foram somadas e divididas pelo escore máximo para cada fator. O resultado encontrado foi multiplicado por 100%, a fim de se obter o percentual. A mesma fórmula de cálculo foi aplicada para se obter o percentual geral da percepção de suporte social. Devido à inexistência de pontos de corte (GRIEP, 2003), considera-se que, quanto mais próximo de 100% for o percentual, melhor a percepção do apoio social.

As falas extraídas a partir do roteiro de entrevista foram transcritas e analisadas de acordo com os temas mais frequentes e significativos, tendo como referência o arcabouço teórico presente na literatura.

Para a análise do PSI, as pontuações foram somadas e comparadas com a tabela de percentis. A partir dessa tabela, considerou-se “normal” os percentis presentes no intervalo de 15 a 80, sendo considerado estresse clínico apenas os percentis iguais ou maiores que 90.

3 RESULTADOS

Ressalta-se que foram utilizados nomes fictícios na apresentação dos resultados para preservar a identidade dos participantes.

3.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

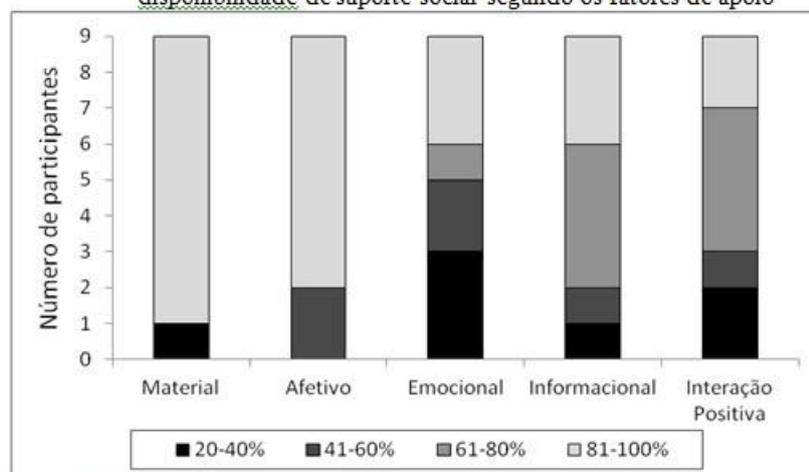
A maioria dos participantes relatou ser a mãe da criança com TEA, tendo apenas um pai e uma avó materna. A média de idade foi de 36 anos, sendo o desvio padrão de 7,2. A respeito do estado civil, oito participantes eram casados ou viviam em união estável e uma mulher relatou ser solteira.

Em relação à escolaridade, quatro concluíram o Ensino Médio, e os demais tinham escolaridade inferior. Quanto à atividade profissional, dois estão ativos no mercado de trabalho, sendo um de maneira informal. Apenas um participante possui renda acima de três salários mínimos.

3.2 PERCEPÇÃO DE SUPORTE SOCIAL

O Gráfico 1 expõe os resultados obtidos pela MOS-SS relacionados à percepção dos participantes quanto à disponibilidade do suporte social em função dos fatores: “Apoio Material”, “Apoio Afetivo”, “Apoio Emocional”, “Apoio Informacional” e “Interação social”. Buscando-se facilitar a leitura dos dados, esses foram agrupados em faixas de percentual, a saber: 20 a 40%; 41 a 60%; 61 a 80%; e de 81 a 100%. Ressalta-se que, quanto mais próximo de 100% estiver o percentual, maior a percepção de suporte social.

Gráfico 1 – Resultados da MOS-SS quanto à percepção dos participantes sobre a disponibilidade de suporte social segundo os fatores de apoio



Fonte: Elaborado pelos autores, 2014.



Pode ser observado que, das cinco categorias de suporte, em quatro a maioria dos participantes obtiveram percentuais acima de 61%, particularmente o “Suporte material”, uma vez que oito participantes pontuaram na faixa de 81 a 100%. As categorias “Suporte emocional” e “Interação positiva” foram aquelas que obtiveram percentuais mais baixos. Isso sugere que os participantes avaliam esses tipos de suporte como os menos disponíveis.

A literatura demonstra que a percepção de suporte social está relacionada à percepção das exigências do contexto, o qual compreende tanto os aspectos físico-sociais quanto os relacionais e individuais (RODRIGUEZ; COHEN, 1998; ZANINI; VEROLLA-MOURA; QUEIROZ, 2009). Considerando esses argumentos, os dados das entrevistas permitiram uma compreensão mais ampla dos resultados oriundos da escala, em especial por considerar algumas das demandas que estão postas aos cuidadores.

Todos os participantes discorreram sobre as tarefas de cuidados demandadas pela criança com TEA em destaque: atividades de vida diária, acompanhar nos atendimentos multiprofissionais e assegurar que os riscos à integridade física da criança sejam mínimos. Tais tarefas ocuparam a maior parte do dia dos participantes; sendo assim, sete mães relataram dispor de auxílio para realizá-las. Dentre elas, Joana:

Pesquisadora: Alguém te ajuda a cuidar do [nome da criança]?

Joana (avó materna): Ajuda sim. A mãe dele dá banho, veste, escova os dentes dele... os tios dele, que, quando eles tão em casa, ficam olhando o portão pra ele não sair [...].

No entanto, a relação de ajuda pode se apresentar de maneira conflituosa. E mesmo havendo a disponibilização de apoio nas tarefas de cuidado, nem sempre a qualidade/quantidade do auxílio é avaliada como satisfatório pelo participante. Os trechos das entrevistas a seguir ilustram esses dados:

Participante Diana

Pesquisadora: Alguém te ajuda nos cuidados com seu filho?

Diana: Agora que meu marido tá desempregado, ajuda, só que é do tipo que tem de puxar a orelha pra fazer, tem que insistir, pedir muito [...].”

Participante José

José: O dia que a gente vem pra cá [APAE] é assim: a mãe dá banho e veste, eu trago ela pra cá, fico aqui de 9:30 a 11:30 [...] a mãe dela faz o almoço e dá comida



na boca dela. [...] eu fico sempre supervisionando, eu sou medroso, fico com medo de acidente [...]

Pesquisadora: Então você e sua esposa dividem os cuidados da [nome da criança]...

José: Ahan... só que eu vou te confessar uma coisa aqui: não confio nela [esposa], eu tenho que tá de olho, ela é um pouco relapsa, se eu não cobrar ela não ensina a [nome da criança], por exemplo, a sentar no vaso, segurar a colher [...], se eu viajar, ela não leva pra terapia.

Yamada et al. (2012) e Harper et al. (2013) destacam a importância da relação marital aos cuidadores de crianças com TEA, ressaltando o quanto o apoio social do cônjuge se mostrou capaz de diminuir as queixas relacionadas a sintomas somáticos, aumentando os sentimentos de realização na criação dos filhos. Harper et al. (2013) identificaram ainda que o apoio nos cuidados diários, realizados principalmente pelo cônjuge, configurou-se como um fator relevante à redução de estresse e elevação da qualidade de vida das mães dessas crianças.

O fato de apenas duas participantes terem afirmado que carecem de auxílio para cuidar da criança com TEA não significa, do ponto de vista clínico, que esse aspecto deva ser negligenciado pelos profissionais que prestam assistência a essas famílias, uma vez que a família se apresenta como um sistema no qual cada um dos membros atua na criação e manutenção dos padrões que regulam o comportamento dos outros (RINALDI; HOWE, 2012). E, sendo assim, a falta de suporte social aos cuidadores pode trazer impactos desfavoráveis às relações parentais e ao desenvolvimento da criança.

As verbalizações de Ana sinalizaram tais aspectos:

Pesquisadora: Você conta com alguém pra deixar o [nome da criança] se você precisar se ausentar?

Ana: Não, eu tô sem [...]. Um dia desses, eu fui levar a mãe pra fazer um exame e não tinha ninguém pra ficar com ele, imagina a cena: eu com a mãe na cadeira de rodas, e o [nome da criança] correndo na clínica [...].

Pesquisadora: Gostaria de ter mais suporte para cuidar do seu filho?

Ana: Com certeza! Se tivesse uma pessoa que pudesse ficar com ele, pra eu dar uma assistência melhor pra mãe [...]. Ele não para quieto e é bem cansativo, tem que tá conversando... Olhando..., mas quando chega em casa dá um alívio de ter cumprido, mas no momento é um horror [...]. De vez em quando dou uns puxões de orelha nele, uns cocorotes, mas é pior, ele grita, chora... é muito pior.

Esse trecho da entrevista de Ana ilustra aspectos presentes em estudos que ressaltam correlações positivas entre o aumento da sobrecarga ou sensação de pressão de tempo e a redução



do bem-estar de cuidadores primários de crianças com deficiência (HARPER et al., 2013; RASSAFIANI et al., 2012; SAWYER et al., 2012).

Quanto ao apoio emocional, a maioria dos participantes, um total de sete, informou que o recebia. Dentre eles, José, que, ao ser questionado se gostaria de receber mais desse tipo de suporte, verbalizou:

Não. Eu me sinto privilegiado em termos psicológicos... Com o apoio da família... dos amigos... [...]. Tem aquele apoio moral, psicológico [...]. Todos [amigos] nós temos nossos problemas, eles têm filhos também e nós dividimos isso.

Dentre os participantes, três mencionaram que apesar de receberem apoio emocional se sentiam insatisfeitos, pois nem sempre recebiam daqueles que realmente desejavam, o que pode ser ilustrado em trechos da entrevista de Diana:

Pesquisadora: Você conta com alguém para compartilhar seus problemas, medos, preocupações?

Diana: Sim, minha irmã, mas o problema é que ela não sabe só ouvir, ela quer se envolver [...].

[...]

Pesquisadora: Você gostaria de receber mais desse tipo de suporte? De quem?

Diana: Gostaria sim, principalmente do meu marido, tudo que eu falo com ele ele diz que é frescura, ele diz que eu sou chata, incompreensiva.

A participante Eva pareceu se esquivar inicialmente das perguntas relacionadas ao apoio emocional. Entretanto, fez um relato interessante:

Eu não [tenho amigo], só querem saber da vida da gente. Eu encontro um amigo, e ele:

“Ô mulher... Esse menino... [...]”.

Eles perguntam demais, querem saber demais:

“Como é mulher que cuida de um menino assim?!”

E eu que sei?! [Eva ri de forma nervosa].

“Ô mulher eu vou ‘na’ tua casa”.

E eu: “Vou sair!”.

Ao terminar o relato, comovida e chorando, explicou: “Eles querem ficar com dó, e eu não acho minha vida tão ruim assim, pra ficarem com dó de mim”.

O suporte emocional tem se mostrado, portanto, como um importante componente da percepção de suporte social de cuidadores de crianças com TEA. Índices desse tipo de apoio

parecem indicar elevada percepção de suporte e redução de estresse e riscos à saúde mental (BENSON, 2012; ZABLOTSKY; BRADSHAW; STUART, 2013).

Quanto à “interação positiva”, os dados das entrevistas colaboram na compreensão das razões de esse tipo de suporte ter se apresentado como o segundo menor percentual de satisfação na MOS-SS. Dentre os participantes, sete afirmaram que contavam com alguém para se divertir. Por outro lado, quando se sentiam cansados, apenas um deles informou que dispunha de alguém que lhe ajudasse a relaxar. O cônjuge, amigos e irmãos foram mencionados uma única vez cada, e nos demais casos foram citados os filhos. Os trechos a seguir ilustram esses aspectos:

Ah, o meu esposo, ele me chama pra jantar fora, ir ao shopping [...]. Quando eu tô cansada ele fala pra eu ficar quieta, ir assistir... Ele lava louça, faz um suco... (Rute).

Sim, duas pessoas [amigas], uma é como se fosse minha mãe [...]. Nós vamos ao shopping, sorveteria. (Claudia).

Só meu bebezão mesmo, o [nome da criança com TEA], quando ele vem com frase diferente [...], quando aprende uma coisa nova... É meu filho mesmo, porque meu marido mesmo a gente só briga. (Diana).

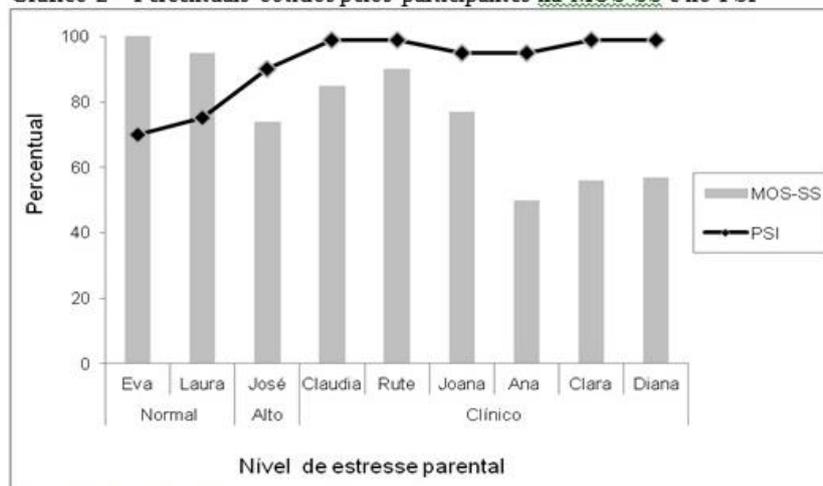
Tô muito focado na família [...], não tenho lazer, meu foco é a [nome da criança]. (José).

Eu gostaria de ter mais tempo, sair, ir à praça, este ano saí uma vez e foi com ele [criança com TEA]. (Ana).

3.3 ESTRESSE PARENTAL

O Gráfico 2 apresenta os dados obtidos pelo Índice de Estresse Parental (PSI), bem como o percentual geral da escala MOS-SS de cada um dos participantes. As classificações “Normal”, “Alto” e “Clínico” se referem à classificação do nível de estresse parental.

Gráfico 2 – Percentuais obtidos pelos participantes na MOS-SS e no PSI



Fonte: Elaborado pelos autores, 2014.

Os resultados do PSI sugerem que quase todos os participantes experimentavam estresse com uma intensidade elevada, com indicação para encaminhamento aos serviços de assistência profissional. As duas participantes cujos índices de estresse foram classificados dentro da faixa de normalidade (Eva e Laura) obtiveram os maiores percentuais de percepção de suporte social (MOS-SS). Aspecto que sinaliza haver uma relação de influência entre as variáveis estresse parental e suporte social.

Tais resultados se encontram de acordo com pesquisas, demonstrando haver elevado nível de estresse em cuidadores de crianças com TEA, em especial daqueles com baixo suporte social (ESTES et al., 2013; GOODMAN; GLENWICK, 2012; HAYES; WATSON, 2013; HARPER et al., 2013; HILL-CHAPMAN; HERZOG; MADURO, 2013; HUANG et al., 2014; WANG et al., 2013).

4 CONCLUSÃO

Investigar o desenvolvimento de uma criança diagnosticada com o transtorno TEA implica em avaliar os prejuízos nas dimensões de comunicação, interação social e repertório de comportamentos. No entanto, esse aspecto deixa de ser o único quando se busca ampliar o foco de compreensão e a atuação psicossocial.

Os estudos atuais vêm apontando a necessidade da avaliação ampliada do impacto do transtorno para além do nível individual, reconhecendo cada vez mais a família como o principal



contexto de desenvolvimento, em que se evidencia a importância da avaliação do bem-estar de seus membros e a existência de uma rede de suporte social.

Na presente pesquisa, foram identificados altos níveis de estresse associados ao relato dos cuidadores que sugerem dificuldades em relação ao acionamento de uma rede de suporte favorável. Associadas ao alto estresse, a falta de apoio emocional e a interação positiva precária podem acirrar as dificuldades relacionadas ao enfrentamento da deficiência da criança e prejudicar o exercício da parentalidade.

Dessa forma, sugere-se que as variáveis percepção de suporte social e estresse sejam estudadas com afinco pelos cientistas do desenvolvimento humano e da saúde. Do ponto de vista prático, orienta-se que essas norteiem programas psicoeducacionais e de saúde, de modo que a assistência seja oferecida à família e não exclusivamente à criança com TEA.

REFERÊNCIAS

ALLIK, Hiie; LARSSON, Jan-Olov; SMEDJE, Hans. Health-related quality of life in parents of school-age children with asperger síndrome or high-functioning autism. **Health and Quality of Life Out-comes**, London, v. 4, p. 1-8, Jan., 2006.

ARAÚJO, Álvaro Cabral; NETO, Francisco Lotufo. A Nova Classificação Americana Para os Transtornos Mentais – o DSM-5. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, São Paulo, v. XVI, n. 1, p. 67-82, Jan., 2014.

BENJAK, Tomislav. Subjective quality of life for parents of children with autism spectrum disorders in Croatia. **Applied Research Quality Life**, Pennsylvania, v. 6, p. 91-102, Jan., 2011.

BENSON, Paul R. Network Characteristics, Perceived Social Support, and Psychological Adjustment in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. **Journal Of Autism And Developmental Disorders**, Connecticut, v. 42, n. 12, p. 2597-2610, Dec., 2012.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**, 2013. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/dir_tea.pdf>. Acesso em: 30 nov. 2013.

ESTES, Annette et al. Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. **Brain and Development**, Tokyo, v. 35, n. 2, p. 133-138, Feb. 2013.

FOMBONNE, Eric. Epidemiology of pervasive developmental disorders. **Pediatric research**, Boston, v. 65, n. 6, p. 591-598, Jan. 2009.



GOODMAN, Sabrina J.; GLENWICK, David S. Correlates of attachment perceptions in parents of children with autism spectrum disorders. **Journal of autism and developmental disorders**, Connecticut, v. 42, n. 10, p. 2056-2066, October, 2012.

GRIEP, Rosane Harter. **Confiabilidade e validade de instrumentos de medida de rede social e de apoio social utilizados no Estudo Pró-Saúde**. 2003, 128p. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.

HARPER, Amber et al. Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. **Journal of autism and developmental disorders**, Connecticut, v. 43, n. 11, p. 2604-2616, November, 2013.

HAYES, Stephanie A.; WATSON, Shelley L. The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. **Journal of autism and developmental disorders**, Connecticut, v. 43, n. 3, p. 629-642, March, 2013.

HILL-CHAPMAN, Crystal R; HERZOG, Teresa K; MADURO, Ralitsa, S. Aligning over the child: Parenting alliance mediates the association of autism spectrum disorder atypicality with parenting stress. **Research In Developmental Disabilities**, Amsterdam v. 34, p. 1498-1504, May, 2013.

HOCK, Robert; AHMEDANI, Brian K. Parent perceptions of autism severity: Exploring the social ecological context. **Disability And Health Journal**, Columbia, v. 5, n. 4, p. 298-304, August, 2012.

HUANG, Chien-Yu et al. Impacts of Autistic Behaviors, Emotional and Behavioral Problems on Parenting Stress in Caregivers of Children with Autism. **Journal of autism and developmental disorders**, Connecticut, v. 44, n. 6, p. 1383-1390, Jun., 2014.

KARST; Jeffrey S.; HECKE, Amy Vaughan. Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. **Clinical Child and Family Psychology Review**, Virginia, v. 15, n.3, p. 247-277, September, 2012.

LOVELL, Brian; MOSS, Mark; WETHERELL, Mark. A. With a little help from my friends: Psychological, endocrine and health corollaries of social support in parental caregivers of children with autism or ADHD. **Research in Developmental Disabilities**, Amsterdam v. 33, n. 2, p. 682-687, March-April, 2012.

MINETTO, Maria de Fátima Joaquim. **Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico**. 2010, 149p.. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.



RASSAFIANI, Mehdi et al. Time Use in Mothers of Children with Cerebral Palsy: A Comparison Study. **Hong Kong Journal of Occupational Therapy**, Hong Kong, v.22, n.2, p. 70-74, December, 2012.

RINALDI, Christina M.; HOWE, Nina. Mothers' and fathers' parenting styles and associations with toddlers' externalizing, internalizing, and adaptive behaviors. **Early Childhood Research Quarterly**, Virginia, v. 27, n. 2, p. 266-273, April, 2012.

RODRIGUEZ, Mario, S; COHEN, Sheldon. Social support. **Encyclopedia of Mental Health**, New York, v. 3, p. 535-544, January, 1998.

RUTTER, Michael L. Progress in understanding autism: 2007–2010. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, Connecticut, v. 41, n. 4, p. 395-404, April, 2011.

SANTOS, Salomé Vieira. Versão portuguesa do Parenting Stress Index (PSI): Validação preliminar. In: GONÇALVES, M. **Avaliação psicológica: formas e contextos**. Braga: Associação dos Psicólogos Portugueses, 1997. p. 139-149. v. 5.

SAWYER, Michael et al. Time demands of caring for children with autism: What are the implications for maternal mental health? **Journal of Autism and Developmental Disorders**, Connecticut, v. 40, n.5, p. 620-628, May, 2010.

SHERBOURNE, Cathy Donald; STEWART, Anita L. The MOS social support survey. **Social science & medicine**, Massachusetts, v. 32, n. 6, p. 705-714, Jun., 1991.

SILVA, Rodrigo Sinnott; CHAVES, Ester Freitas. Autismo, reações e consequências nas relações familiares. **Encontro: Revista de Psicologia**, São Paulo, v. 17, n. 26, p. 35-45, Janeiro, 2014.

WANG, Ji et al. Parenting stress in Chinese mothers of children with autism spectrum disorders. **Social psychiatry and psychiatric epidemiology**, Western, v. 48, n. 4, p. 575-582, September, 2013.

WOODGATE, Roberta L; ATEAH, Christine; SECCO, Loretta. Living in a world of our own: the experiences of parents who have a child with autism. **Qualitative Health Research**, London, v. 18, p. 1075-1083, August, 2008.

YAMADA, Atsurou et al. Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders, **Bmc Psychiatry**, Nagoya, v. 12, p.01-08, August, 2012.

ZABLOTSKY, Benjamim.; ANDERSON, Connie; LAW, Paul. The Association Between Child Autism Symptomatology, Maternal Quality of Life, and Risk for Depression. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, Connecticut, v. 43, n. 8, p.1946-1955, August, 2013.



ZANINI, Daniela Sacramento; VEROLLA-MOURA, Adriana; QUEIROZ, I. P. A. R. Apoio social: aspectos da validade de constructo em estudantes universitários. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 14, n. 1, p. 195-202, Jan., 2009.