

ARTIGO ORIGINAL

Estresse, apoio social, crenças e práticas parentais de mães de crianças autistas*

Stress, social support, beliefs, and parenting practices of mothers of autistic children

Michele Christmann ¹

Adriana Furer Barreto ¹

Felipe Alckmin-Carvalho ²

Marina Monzani da Rocha ¹

¹ Universidade Presbiteriana Mackenzie, Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento (PPGDD), Brasil

² Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP), Brasil

* Artigo escrito em português do Brasil.

Recebido: 20/08/2023; Revisto: 11/11/2023; Aceite: 25/11/2023.

<https://doi.org/10.31211/rpics.2023.9.2.308>



Resumo

Contexto: Estudos anteriores indicam alta prevalência de estresse em pais de crianças com Transtorno de Espectro do Autismo (TEA) e impacto moderador da rede de apoio social. No entanto, poucos investigaram a relação entre essas variáveis e as crenças e práticas parentais no cuidado e estimulação de crianças com TEA. **Objetivo:** Avaliar associações entre estresse, rede social de apoio e crenças maternas/práticas em mães de crianças com TEA. **Métodos:** Este estudo transversal correlacional avaliou 52 mães ($M_{idade} = 37,50$ anos) de crianças com TEA atendidas em quatro unidades de saúde pública do Estado de São Paulo. Foram aplicados um Questionário Sociodemográfico, o Inventário Lipp de Sintomas de Estresse, a Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado e a Escala de Rede Social de Apoio. **Resultados:** Observou-se alta prevalência (86,5%) de estresse clínico das participantes. A percepção de apoio social foi baixa, e mães com percepção de maior apoio social indicaram menores níveis de estresse. Embora as práticas de cuidado fossem em geral adequadas, mães com mais estresse realizavam menos atividades de estimulação com seus filhos. **Conclusões:** Os resultados reforçam a importância da avaliação e manejo do estresse, da rede social de apoio e da saúde mental das mães de crianças com TEA, para facilitar a adoção de práticas de estimulação que possam otimizar o desenvolvimento de crianças com alterações de neurodesenvolvimento.

Palavras-Chave: Estresse Materno; Práticas Parentais; Suporte Social; Transtorno do Espectro Autista; Estudo Transversal.

Abstract

Background: Previous studies have shown a high prevalence of stress in parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) and the moderating impact of the social support network. However, few have investigated the relationship between these variables and parental beliefs and practices in the care and stimulation of children with ASD. **Aim:** To evaluate associations between stress, social support networks, and maternal beliefs/practices in mothers of children with ASD. **Method:** This cross-sectional correlational study assessed 52 mothers ($M_{age} = 37.50$ years) of children with ASD treated in four public health units in the State of São Paulo. A Sociodemographic Questionnaire, the Lipp Stress Symptoms Inventory, the Parental Beliefs and Care Practices Scale, and the Social Social Support Network Scale were applied. **Results:** A high prevalence (86.5%) of clinical stress was observed among the participants. The perception of social support was low, and mothers with a perception of more social support indicated lower stress levels. Although care practices were generally adequate, mothers experiencing more stress performed fewer stimulation activities with their children. **Conclusions:** The findings reinforce the importance of evaluating and managing stress, social support networks, and mental health of mothers of children with ASD to facilitate the adoption of stimulation practices that can optimize the development of children with neurodevelopmental alterations.

Keywords: Maternal Stress; Parenting; Social Support; Autism Spectrum Disorder; Cross-sectional study.

Introdução

Os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) são alterações do neurodesenvolvimento com início precoce e curso crônico (Brignell et al., 2022). Estes transtornos se manifestam principalmente através de déficits no desenvolvimento da sociabilidade e da comunicação, bem como por presença de padrões de comportamentos/pensamentos restritos, rígidos e estereotipados (American Psychiatric Association [APA], 2013; Kirby et al., 2022).

Indivíduos com TEA apresentam dificuldades em termos de aquisição e emprego da linguagem com função social, para identificar e compreender as sentimentos e emoções próprios e de outras pessoas, de iniciar e manter relacionamentos interpessoais, de apresentar comportamentos sugestivos de empatia e de perceber variáveis ambientais não explícitas (APA, 2013). Apresentam, ainda, padrões restritos e repetitivos de comportamento sem função adaptativa, como movimentos e fala estereotipada, adesão inflexível a rotinas, interesses restritos ou fixos, hiper/hiporreatividade a estímulos sensoriais, problemas alimentares e alterações de sono (Kirby et al., 2022). Adicionalmente, é comum que indivíduos com TEA evitem estimulação social e demonstrem comportamentos de auto e heteroagressividade, que são frequentemente função de déficit na autorregulação emocional (APA, 2013; Kirby et al., 2022; Nuske et al., 2022).

O diagnóstico de TEA altera profundamente o funcionamento familiar e a saúde mental dos pais, irmãos e cuidadores, que precisam de se ajustar, em termos de planos e expectativas, às alterações cognitivas e comportamentais da criança, além de reorganizar a rotina familiar para atender às necessidades específicas impostas pela TEA, que pode variar amplamente em função do nível de gravidade da condição (Khan et al., 2016; Sim et al., 2019). Ademais, o estigma social frequentemente associado ao diagnóstico de TEA pode agravar o estresse familiar, levando a um aumento sofrimento psíquico e a possíveis psicopatologias (Yip et al., 2022).

Pais de crianças com TEA necessitam desenvolver novas habilidades complexas para lidar com uma realidade diferente da usualmente idealizada (Gomes et al., 2015; Havert, 2023; Khan et al., 2016; Mansur et al., 2022). Esse processo se inicia a partir da procura dos familiares por profissionais da área de saúde mental e da percepção de que pode haver algum problema no neurodesenvolvimento do filho. Entrar em contato com o diagnóstico de TEA costuma produzir sobrecarga/desorganização emocional intensa nos pais, e o processo de aceitação pode ser lento e doloroso (Constantinidis et al., 2018; Havert, 2023; Mansur et al., 2022).

Após o diagnóstico de TEA diversas outras demandas se apresentam, como busca de tratamento para a criança, comunicação do diagnóstico aos membros da família alargada, busca sobre informações sobre o transtorno, acionamento de rede de apoio social e necessidade de aquisição de repertório para o manejo das situações cotidianas (Constantinidis et al., 2018; Liu et al., 2023). Todas essas demandas práticas, somadas ao impacto psicológico produzido pelo diagnóstico de TEA, podem acarretar sobrecarga nos cuidadores e elevar seus níveis de estresse (Christmann et al., 2017; Hayes & Watson, 2013; Liu et al., 2023; Miele & Amato, 2018; Schmidt & Bosa, 2007).

Estresse, de acordo com Lazarus e Folkman (1984), envolve a interação do indivíduo com o ambiente, sendo influenciado tanto pelas características pessoais quanto pela natureza dos eventos potencialmente estressores no ambiente. Trata-se de um processo em que o indivíduo percebe e reage a situações difíceis ou desafiadoras que ameaçam o seu bem-estar. Os primeiros estudos sobre estresse em cuidadores de crianças com TEA datam da década de 1970. Por exemplo, Demyer (1979) encontrou maior presença de tensão física e psicológica em mães de crianças com TEA em comparação a um grupo de controle. Estudos mais recentes, apontam na mesma direção. Por exemplo, no estudo nacional de Faro et al. (2019), que avaliou a percepção de estresse de 30 cuidadores de crianças com TEA, verificou-se que 70% das mães apresentavam estresse em nível clínico. Além disso, o estudo revelou que mães com estresse autorreferido reduzido percebiam maior suporte familiar, sobretudo em termos de afetividade e autonomia. Diversos outros estudos nacionais e internacionais, conduzidos nos últimos 30 anos, apontam na mesma direção (Hayes & Watson, 2013; Ku et al., 2019; Liu et al., 2023; Milgram & Atzil, 1998; Schmidt & Bosa, 2007). Em um estudo de revisão sistemática da literatura realizado por Gomes et al. (2015), que focou nos desafios enfrentados pelas famílias de crianças com TEA e nas estratégias de enfrentamento utilizadas, descobriu-se que a estratégia mais comum é a partilha de informações tanto dentro do núcleo familiar quanto com uma rede interdisciplinar de profissionais da saúde. Os autores observaram que os níveis mais elevados de estresse ocorrem principalmente quando as famílias têm dificuldade em acessar os serviços de saúde e quando o suporte social é inadequado (Gomes et al., 2015). Na mesma direção, Meimes et al. (2015) encontraram que a falta de apoio social, o acesso restrito ao sistema de saúde e a sobrecarga materna, devido às necessidades especiais da criança, estão associados a piores prognósticos. Portanto, essas variáveis devem ser alvo de estudos e intervenções visando facilitar a adaptação da família ao diagnóstico e tratamento, e melhorar a qualidade de vida de todos os envolvidos.

O cuidado em relação às necessidades básicas de uma criança com TEA, incluindo segurança, afeto, nutrição adequada e higiene, pode ser particularmente desafiador, especialmente em casos mais graves.

Estes casos são marcados por dificuldades de compreensão e fala, estereotípias, comportamentos agressivos e opositores e hiperatividade (APA, 2013; Kirby et al., 2022; Nuske et al., 2022). Assim, os cuidadores principais de crianças com TEA podem ter mais dificuldade e maior nível de estresse nessa tarefa em comparação a crianças com desenvolvimento típico (Čolić et al., 2022; Khan et al., 2016).

Para manejar as complexidades cognitivas e comportamentais características do TEA, um componente chave do tratamento não-farmacológico é o treinamento dos pais ou cuidadores. Este treinamento visa capacitá-los não apenas para atender às necessidades primárias de seus filhos com TEA, mas também para estimular e modelar comportamentos adaptativos. Além disso, o treinamento ajuda a minimizar comportamentos socialmente inadequados ou potencialmente arriscados, tanto para a criança quanto para outros (Amoras et al., 2022; Lopes et al., 2021). Dada a importância dos pais e cuidadores no processo de socialização das crianças com TEA, é fundamental que recebam treinamento específico e personalizado. Esse treinamento deve abordar principais déficits em habilidades sociais iniciais verificados em cada caso (Lopes et al., 2021). A aquisição de habilidades sociais iniciais, que incluem orientação social e atenção compartilhada são necessárias para o desenvolvimento de novos repertórios comportamentais mais sofisticados (Carvalho et al., 2013; Lopes et al., 2021).

Muitos estudos já apresentaram a alta prevalência de estresse em pais de crianças com TEA e o efeito moderador da rede de apoio social (Faro et al., 2019; Ku et al., 2019; Liu et al., 2023). No entanto, há uma lacuna na pesquisa sobre como essas variáveis se relacionam com as crenças e crenças e práticas parentais nos cuidados dessas crianças. Esta pesquisa é essencial por várias razões:

- a) Ela pode nortear serviços multidisciplinares especializados no cuidado de indivíduos com TEA e de seus familiares, garantindo um suporte mais eficaz;
- b) Pode auxiliar os profissionais da área da saúde a planejar intervenções adequadas para mães de crianças com TEA, com vista ao manejo do estresse, formação de rede de apoio social adequada e treino comportamental que facilite o cuidado e a estimulação de seus filhos;
- c) Pode contribuir para a formulação de políticas públicas de saúde, educação e assistência, visando reduzir o impacto negativo da sobrecarga enfrentada por mães de crianças com TEA e melhorar a qualidade de vida das famílias.

O objetivo principal deste estudo foi avaliar as correlações entre estresse autorreferido, a percepção de apoio social, e as crenças e práticas maternas empregadas por mães de crianças com TEA em seu cuidado e socialização. Especificamente, buscamos:

1. Investigar a prevalência de estresse autorreferido entre as mães de crianças com TEA.
2. Examinar a relação entre a percepção de apoio social e os níveis de estresse autorreferido nessas mães.
3. Avaliar como o estresse se relaciona com as práticas de cuidado e estimulação empregadas por essas mães com seus filhos.

Baseado na revisão da literatura e no contexto apresentado, formulamos três hipóteses principais:

1. Haverá uma alta prevalência de estresse entre as mães avaliadas.
2. Mães mais estressadas tenderão a relatar menos práticas de cuidados e de estimulação de seus filhos com TEA.
3. Mães com maior percepção de apoio social reportarão menos sinais e sintomas de estresse.

Método

Desenho do Estudo

Este foi um estudo transversal e correlacional, desenhado para avaliar a relação entre estresse autorreferido, apoio social, e crenças/práticas maternas em mães de crianças com TEA.

Participantes

O estudo contou com a participação de 52 mães de crianças diagnosticadas com TEA. As participantes foram selecionadas por conveniência de quatro unidades de saúde – três pertencentes ao Sistema Único de Saúde brasileiro do Brasil e uma privada – localizadas em cidades do interior do estado de São Paulo. Estas unidades são especializadas no atendimento a pessoas com alterações de neurodesenvolvimento.

O diagnóstico de TEA das crianças foi realizado por avaliações clínicas realizadas por equipes interdisciplinares das instituições, seguindo os critérios da quinta edição do Manual de Diagnóstico e Estatística da American Psychiatric Association (APA, 2013).

Os critérios de inclusão das participantes foram: a) ser mãe de uma criança com idade entre quatro e 12 anos diagnosticada com TEA e que frequentava uma instituição de saúde; b) possuir, no mínimo, o nível fundamental incompleto de instrução, garantindo a capacidade de preencher os instrumentos da pesquisa; e c) declarar ser o principal cuidador da criança.

Instrumentos

Questionário Sociodemográfico

Este questionário foi composto por um roteiro estruturado elaborado pelos pesquisadores para coletar informações detalhadas sobre as características sociodemográficas das mães e de suas crianças com TEA. Para as mães, o questionário incluía questões sobre a idade, escolaridade, condição de emprego, de moradia, renda, acesso à serviço de saúde mental.

Quanto às crianças com TEA, o questionário inquiriu sobre a idade, tempo de tratamento, uso de medicamentos e acesso a serviços de saúde mental para o manejo de alterações de neurodesenvolvimento.

Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de LIPP (ISSL)

O ISSL, desenvolvido por Lipp (2000), é um questionário autoaplicável com 34 itens destinados a avaliar as manifestações de estresse. Esses itens estão divididos em duas categorias: 15 itens para avaliar sintomas somáticos e 19 para sintomas psicológicos. O ISSL permite avaliar quatro fases de estresse:

1. Alerta: esta fase, baseada nas últimas 24 horas, é caracterizada pelo contato inicial com a fonte de estresse, levando a uma perda do equilíbrio psíquico e preparação para enfrentar ou se adaptar à situação estressora;
2. Resistência: este período intermediário caracteriza-se pela procura de retorno ao equilíbrio. Os sintomas comuns incluem esquecimentos, cansaço e dúvidas. Pode ocorrer a adaptação ou eliminação dos agentes estressantes e consequente reequilíbrio ou evolução para a próxima fase de estresse;

3. Quase-exaustão: fase caracterizada pela presença de alterações cognitivas e comportamentais em consequência da dificuldade em lidar com a situação estressora, marcando a falha na adaptação e/ou eliminação dessa condição;
4. Exaustão: fase de agravamento das consequências da não adaptação à condição estressora. Os sintomas incluem comprometimento cognitivo e comportamental, sintomas físicos e surgimento de transtornos mentais e patologias somáticas.

A pontuação do ISSL é calculada pela soma dos scores brutos dos sintomas físicos e psicológicos, considerando três períodos: as últimas 24 horas, a última semana e o último mês. A presença de estresse é indicada se o score bruto das últimas 24 horas for maior que 6, da última semana maior que 3, ou do último mês maior que 8. Se um dos scores brutos atingir ou superar esses limites em qualquer período, o nível de estresse do indivíduo é considerado clínico (Lipp, 2000). No estudo original de Lipp (2000), o ISSL demonstrou uma consistência interna aceitável, indicada por um alfa de Cronbach de 0,91. Em nosso estudo atual, a consistência interna foi adequada (alfa de Cronbach = 0,86).

Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (CPPC)

A CPPC, desenvolvida e validada por Martins et al. (2010), é composta por duas subescalas: Práticas Realizadas pela Mãe e Importância Atribuída às Práticas (crenças). Cada subescala contém 18 itens idênticos, distribuídos em duas dimensões:

1. Cuidados Primários: esta dimensão inclui itens que abordam os cuidados básicos com a criança, como “socorrer quando está chorando” e “carregar a criança no colo”.
2. Estimulação: esta foca na estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor, com itens como “Ficar frente a frente, olho no olho”, “Explicar coisas” e “Ouvir e responder”.

As subescalas diferem somente na natureza das perguntas feitas. Na subescala Práticas Realizadas pela Mãe é avaliada a frequência das atividades em uma escala Likert de cinco pontos: 1 (*nunca*) até 5 (*sempre*). Na subescala Importância Atribuída às Práticas, os mesmos 18 itens são avaliados quanto ao grau de importância atribuído a cada prática, segundo uma escala Likert de cinco pontos, de 1 (*pouco importante*) a 5 (*muito importante*). Martins et al. (2010) reportam boa estabilidade da estrutura fatorial e consistência interna aceitável, com alfa de Cronbach variando de 0,68 a 0,83. No estudo presente, o alfa de Cronbach da subescala de Práticas Realizadas pelas Mãe foi de 0,71 e da subescala de Importância Atribuída foi de 0,79.

Escala de Rede Social de Apoio (ERSA)

A ERSA, uma versão traduzida e validada para o Português por Fachado et al. (2007) a partir da *Medical Outcomes Study –Social Support Survey* de Sherbourne e Stewart (1991), é um instrumento composto por 19 itens de autoperenchimento. Estes itens são respondidos utilizando uma escala Likert de 1 (*nunca*) a 5 (*sempre*). A ERSA abrange cinco dimensões de apoio social:

1. Afetivo e Interação Social Positiva: avalia demonstrações físicas de amor e afeto e poder contar com pessoas com quem relaxar e se divertir;
2. Emocional e Informação: foca na habilidade da rede social em satisfazer as necessidades individuais em relação a problemas emocionais e contar com o aconselhamento, orientação e informações;
3. Material: relacionada à provisão de recursos práticos para as necessidades do indivíduo;

4. Total: representa a soma das subescalas.

Os estudos realizados com a versão brasileira do instrumento confirmaram suas propriedades psicométricas, com boa consistência interna (alfas de Cronbach superiores a 0,84) e confiabilidade de teste-reteste (Griep et al., 2005). No estudo presente, a consistência interna da ERSA, medida pelo alfa de Cronbach, variou entre 0,81 e 0,86.

Procedimentos

Este estudo foi realizado com a colaboração de quatro instituições localizadas em uma cidade do interior do estado de São Paulo, especializadas no atendimento a crianças com transtornos do neurodesenvolvimento. As mães elegíveis para a pesquisa, isto é, aquelas que atendiam aos critérios de inclusão estabelecidos, foram convidadas a participar.

Para a coleta de dados, os instrumentos foram aplicados em um ambiente neutro dentro das próprias instituições. Para garantir o mínimo impacto na rotina das instituições, os dias e horários para o preenchimento dos instrumentos foram previamente agendados e organizados. Todos os instrumentos foram de autopreenchimento. Contudo, para assegurar a clareza e correção no processo de resposta, a primeira autora do estudo, que possui formação em Psicologia, estava presente para esclarecer quaisquer dúvidas que surgissem durante o preenchimento. O tempo total estimado para o preenchimento dos instrumentos foi de aproximadamente 40 minutos.

Os instrumentos foram pontuados seguindo as orientações presentes em cada manual.

Análise Estatística

Neste estudo, adotou-se o *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) para a realização de análises estatísticas. Inicialmente foram realizadas análises descritivas abrangendo as variáveis de interesse da pesquisa, incluindo a frequência e fase do estresse, crenças e práticas parentais e rede social de apoio.

Para explorar as diferenças entre a Práticas Realizadas pela Mãe *versus* a a Importância Atribuída às Práticas, foi utilizado o teste *t* de Student pareado.

Para a análise das correlações entre presença de estresse, crenças/práticas parentais e rede de apoio social foi utilizado o coeficiente de correlação de Pearson (*r*). Os intervalos para interpretação da magnitude das correlações foram definidos conforme Dancey e Reidy (2005): 0,1 a 0,30 indicando uma correlação fraca; 0,30 a 0,70, uma correlação moderada; e 0,7 a 1,0, uma correlação forte.

Adotou-se um nível de significância de 95% ($p < 0,05$) para a rejeição das hipóteses de nulidade.

Considerações Éticas

O projeto foi aprovado pela Comissão de Ética da Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie (Parecer N.º 1.802.614). Todas as mães participantes do estudo assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido em que constava o carácter facultativo da participação na pesquisa, bem como a possibilidade de deixar de participar a qualquer momento, sem que isso acarretasse qualquer prejuízo nos atendimentos de seus filhos na unidade de saúde.

Resultados

Perfil Demográfico das Participantes e Seus Filhos

As mães participantes deste estudo tinham uma média de idade de 37,5 anos ($DP = 6,5$), tendo 37 (74%) menos de 40 anos. A maioria era casada ($n = 44$; 84,6%) e tinha como atividade principal o cuidado doméstico e do filho ou filha com TEA ($n = 30$; 57,7%). Quanto à escolaridade, 22 (42,2%) completaram o ensino médio e 11 (21,2%) o ensino superior. Do total, 12 (23,1%) estavam sendo acompanhadas em serviço de saúde mental, 33 (63,5%) sentiam-se apoiadas no cuidado do filho ou filha com TEA, e 39 (75%) sentiam-se orientadas em relação aos cuidados parentais.

Quanto aos filhos com TEA, eles apresentavam uma média de idade de 7,9 anos ($DP = 2,1$), sendo a maioria meninos ($n = 44$; 84,6%).

Estresse Materno

Na avaliação do estresse materno por meio do ISSL, identificou-se que 45 das 52 participantes (86,5%) apresentaram sintomas indicativos de estresse em nível clínico. Entre essas, a fase de resistência ao estresse foi a mais comum, afetando 86,7% das mães. Adicionalmente, sintomas psicológicos foram observados em 64,4% das mães que demonstraram estresse. Os dados detalhados sobre a presença de estresse, suas fases e a predominância dos sintomas estão dispostos na Tabela 1.

Tabela 1

Estresse nas Mães de Crianças com Transtorno do Espectro Autista

Presença, Fases e Categorias do ISSL	<i>N</i>	%
Estresse ($n = 52$)		
Sim	45	86,5
Não	7	13,5
Fases ($n = 45$)		
Alerta	1	2,2
Resistência	39	86,7
Quase Exaustão	4	8,9
Exaustão	1	2,2
Predominância dos Sintomas ($n = 45$)		
Físicos	6	13,3
Psicológicos	29	64,4
Físicos e Psicológicos	10	22,2

Nota. $N = 52$. ISSL = Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de LIPP.

Práticas Realizadas vs. Importância Atribuída às Práticas

A Tabela 2 apresenta as respostas das mães de crianças com TEA quanto às Práticas Realizadas e Importância Atribuída às Práticas nas dimensões Cuidados Primários (Itens 1–8) e Estimulação (Itens 9–18) da CPCC.

Tabela 2

Práticas Realizadas e Importância Atribuída às Práticas (Crenças) por Mães de Crianças com TEA

Dimensões da CPCC	Práticas Realizadas					Importância Atribuída				
	%					%				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Cuidados Primários										
Socorrer quando ele está chorando	3,8	1,9	15,4	19,2	59,6	1,9	3,8	9,6	40,4	44,4
Alimentar	7,7	5,8	5,8	11,5	69,2	0	0	0	15,4	84,6
Manter limpo	1,9	1,9	5,8	13,5	76,9	0	0	3,8	26,9	69,2
Cuidar para que durma e descanse	3,8	0	3,8	5,8	86,5	0	1,9	0	21,2	76,9
Não deixar que passe frio ou calor	1,9	1,9	3,8	7,7	84,6	0	3,8	3,8	25,0	67,3
Carregar no colo	28,8	21,2	25,0	11,5	13,5	21,6	17,6	23,5	21,6	15,7
Ter sempre por perto	2,0	0	7,8	31,4	58,8	0	1,9	1,9	48,1	48,1
Tentar evitar que se acidente (segurança)	1,9	0	5,8	17,3	75,0	0	0	1,9	23,1	75,0
Deixar livre para correr, andar	5,9	3,9	23,5	17,6	49,0	0	3,8	11,5	44,2	40,4
Estimulação										
Brincadeiras de luta, de se embolar (corporais)	25,0	30,8	13,5	11,5	19,2	17,6	13,7	19,6	37,3	11,8
Fazer atividades físicas	7,8	15,7	31,4	25,5	19,6	0	1,9	7,7	23,1	38,5
Jogar jogos	15,4	26,9	30,8	9,6	17,3	0	7,7	23,1	38,5	30,8
Ver livrinhos juntos	11,8	25,5	27,5	17,6	17,6	3,8	0	17,3	42,3	36,5
Mostrar coisas interessantes	0	3,8	30,8	25,0	20,4	1,9	0	9,6	38,5	50,0
Explicar coisas	2	5,9	11,8	21,6	58,8	0	0	5,8	34,6	59,6
Ouvir o que tem a dizer	11,5	7,7	11,5	13,5	55,8	2,0	2,0	3,9	23,5	68,6
Responder a perguntas	23,1	3,8	7,7	5,8	59,6	3,9	2,0	3,9	29,4	60,8
Ficar frente a frente, olho no olho	1,9	1,9	13,5	25	57,7	0	0	5,9	21,6	72,5

Nota. N = 52. TEA = Transtorno do Espectro Autista. CPCC = Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado.

Cuidados Primários

Quanto às Práticas Realizadas, mais de 80% das mães relataram realizar quase sempre ou sempre todas as atividades de cuidados primários. A exceção foi o item “Carregar no colo”, o que se alinha com a idade média das crianças (> 6 anos).

Quanto à Importância Atribuída às Práticas, a maioria das mães (> 85%) atribuiu alta importância a quase todas as práticas de cuidados primários. com exceção, novamente, de “Carregar no colo”.

Estimulação

Nas Práticas Realizadas de estimulação, menos de 50% das mães reportou realizar sempre ou quase sempre atividades como ler livrinhos, jogar jogos ou mostrar coisas interessantes. Por outro lado, 65,4% das mães responderam sempre ou quase sempre às perguntas de seu/sua filho/a com TEA.

Com relação a Importância Atribuída às Práticas de estimulação, mais de 80% das mães consideraram as atividades como relevantes ou muito relevantes. Contudo, práticas como 'luta corporal', 'exercícios físicos' e 'jogar jogos' tiveram menor atribuição de importância.

Comparação entre Práticas Realizadas e Importância Atribuída às Práticas

Na comparação entre os níveis das Práticas Realizadas e a Importância Atribuída a elas (crenças), observou-se que, para os cuidados primários, não houve diferença estatisticamente significativa entre a prática efetiva e as crenças sobre a sua importância ($M = 35,06$; $DP = 3,32$ vs. $M = 34,21$; $DP = 4,99$; $t = 2,19$, $p = 0,249$).

Em contraste, nas questões de estimulação, apesar de os níveis de execução destas atividades serem menores, muitas foram consideradas muito importantes pelas mães. Esta discrepância foi evidenciada por uma diferença significativa entre as médias, com a prática ocorrendo em um nível inferior ao da crença atribuída à sua importância ($M = 36,03$; $DP = 7,71$ vs. $M = 41,75$; $DP = 6,06$; $t = 1,24$, $p < 0,001$).

Rede de Apoio Social

A análise da rede de apoio social avaliada por meio da ERSa, conforme apresentada na Tabela 3, indica uma percepção geralmente baixa de apoio social entre as mães de crianças com TEA. Por exemplo, apenas 38,5% das participantes reportaram que teriam ajuda consistente (sempre ou quase sempre) em caso de doença grave. Da mesma forma, menos de 35% relataram receber ajuda regular em atividades cotidianas ou sentir que possuem alguém confiável para aconselhamento ou compartilhamento de preocupações, medos, dúvidas ou problemas.

As médias das respostas das mães de crianças com TEA revelam uma diversidade na percepção do apoio social recebido, com variações entre os diferentes tipos de apoio.

Apoio Afetivo e Interação Social Positiva

Esta categoria registrou a maior média pontuada ($M = 29,16$; $DP = 9,71$), indicando um nível alto de suporte afetivo e interação social positiva quando comparado com os valores apresentados por Fachado et al. (2007), que apresentaram médias de $M = 10,38$ (IC 95% = 9,57–11,19) para suporte afetivo e $M = 12,02$ (IC 95% = 10,94–13,09) para interação social positiva e considerando a variação teórica possível de escores (6,00–30,00 pontos) na nossa subescala compósita.

Apoio Emocional e de Informação

Contrastando com a categoria anterior, o apoio emocional e de informação apresentou uma média inferior ($M = 18,91$; $DP = 6,42$). Em comparação com os valores reportados por Fachado et al. (2007), que indicaram uma média de $M = 26,90$ (IC 95% = 24,76–29,05) para esta dimensão, e considerando a

variação teórica possível dos escores (8,00–40,00 pontos), nossos resultados sugerem um nível relativamente baixo de suporte emocional e informativo proporcionado pela rede social. Isso indica uma capacidade limitada da rede em atender às necessidades individuais das mães em termos de aconselhamento, orientação e fornecimento de informações pertinentes.

Apoio Material

A categoria com a média mais baixa foi a de apoio material ($M = 11,37$; $DP = 5,01$). Considerando os valores reportados por Fachado et al. (2007), $M = 14,72$ (IC 95% = 13,59–15,86), para esta subescala, e tendo em conta a amplitude possível dos escores (4,00–20,00 pontos), nossos resultados apontam para um nível baixo de apoio nesta área. Isso evidencia uma deficiência na disponibilidade de recursos práticos e materiais para atender às necessidades das mães de crianças com TEA.

Tabela 3

Frequência de Apoio Social Reportado pelas Mães de Crianças com TEA Baseado na ERSA

Itens da ERSA	Nunca (%)	Raramente (%)	Às vezes (%)	Frequentemente (%)	Sempre (%)
1. Ajuda em doença	25,0	25,0	11,5	17,3	21,2
2. Acompanhamento médico	19,2	23,1	25,0	11,5	21,2
3. Auxílio em tarefas diárias	32,7	17,3	23,0	13,5	13,5
4. Preparo de refeições	25,0	15,4	21,2	13,5	25,0
5. Demonstração de afeto	7,7	13,5	23,0	25,0	30,8
6. Oferecimento de abraço	9,6	11,5	28,8	26,9	23,1
7. Amor e carinho	5,8	13,5	25,0	25,0	30,8
8. Ouvinte atento	9,8	25,0	25,0	21,6	17,6
9. Confiança e diálogo	13,7	21,6	33,3	15,7	15,7
10. Compartilhamento de preocupações	21,0	15,7	31,4	13,7	17,6
11. Compreensão de problemas	15,7	21,6	29,4	17,6	15,7
12. Conselhos em crises	15,7	17,6	25,5	25,5	15,7
13. Informações úteis	15,7	21,6	23,5	23,5	15,7
14. Conselhos desejados	9,8	25,5	35,3	9,8	19,6
15. Sugestões para problemas	13,7	27,5	31,4	13,7	13,7
16. Companhia agradável	5,9	19,6	25,5	27,5	21,6
17. Distração e lazer	9,8	27,5	19,6	25,5	17,6
18. Relaxamento	13,7	29,4	19,6	21,6	15,7
19. Diversão conjunta	11,8	25,5	21,6	17,6	23,5

Nota. $N = 52$. ERSA = Escala de Rede Social de Apoio.

Correlações entre Estresse, Apoio Social e Práticas/Crenças Parentais

Os resultados das correlações entre estresse, apoio social e práticas/crenças de cuidado primário e estimulação estão descritos na Tabela 4. Foi encontrada correlação moderada e negativa entre as médias de estresse total e a percepção geral de apoio social. Especificamente, as subescalas de apoio afetivo/interação social e apoio emocional/informações mostraram-se inversamente relacionadas ao estresse total. Isso sugere que um maior nível de percepção de apoio social está relacionado com menores níveis de estresse nas mães de crianças com TEA.

Além disso, foi encontrada uma correlação negativa e moderada entre práticas de estimulação e os sintomas psicológicos de estresse. Esse achado sugere que mães mais afetadas por estresse psicológico podem tender a engajar menos em atividades estimulantes com seus filhos. Por outro lado, verificou-se uma correlação positiva e moderada tanto entre a crença na importância dos cuidados primários e sua prática, quanto entre a importância atribuída à estimulação e a realização efetiva dessa prática.

Tabela 4

Correlações entre Estresse, Apoio Social, Práticas/Crenças Parentais

Variáveis	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1. Estresse (Sintomas Físicos)	—										
2. Estresse (Sintomas Psicológicos)	0,35*	—									
3. Estresse (Escore Total)	0,87***	0,77***	—								
4. Apoio (Afetivo/Interação Social)	-0,26	-0,48***	-0,43**	—							
5. Apoio (Emocional e Informações)	-0,25	-0,47***	-0,43**	0,83***	—						
6. Apoio (Material)	-0,16	-0,11	-0,17	0,69***	0,70***	—					
7. Apoio (Escore Total)	-0,26	-0,44**	-0,41**	0,95***	0,93***	0,83***	—				
8. Práticas (Cuidados Primários)	-0,02	-0,15	-0,09	0,02	0,08	0,07	0,05	—			
9. Práticas (Estimulação)	-0,13	-0,33*	-0,27	0,14	0,13	0,04	0,13	0,21	—		
10. Crença importância (Cuidados Primários)	0,21	0,20	0,25	-0,18	-0,19	-0,03	-0,17	0,33*	-0,22	—	
11. Crença importância (Estimulação)	0,02	0,04	0,03	0,01	0,00	0,10	0,04	0,00	0,44**	0,13	—

Nota. $N = 52$.

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

Discussão

O objetivo em nosso estudo foi avaliar possíveis associações entre estresse, rede social de apoio e crenças e práticas de cuidado/estimulação adotadas por mães de crianças com TEA. Encontramos alta prevalência de estresse entre as mães avaliadas, resultado que é corroborado por estudos anteriores (Christmann et al., 2017; Havert, 2023; Hayes & Watson, 2013; Ku et al., 2019; Liu et al., 2023; Schmidt & Bosa, 2007; Yip et al., 2022).

Perfil Demográfico

Inicialmente, é importante ressaltar o perfil demográfico das participantes deste estudo e suas implicações. Observou-se que a maioria das mães (57,7%) se dedicava principalmente às atividades domésticas e ao cuidado dos filhos, sendo elas as principais cuidadoras tanto dos filhos com TEA quanto dos filhos com desenvolvimento típico. Esse achado converge com as tendências observadas em estudos anteriores, como o de Milgran e Atzil (1988) em Tel-Aviv, e tem sido reiterado em pesquisas mais recentes (Havert, 2023; Liu et al., 2023; Nunes & Santos, 2010; Siklos & Kerns, 2006). Essa realidade aponta para uma distribuição desigual das responsabilidades de cuidado, onde as mães de crianças com TEA frequentemente enfrentam uma carga maior em termos de cuidados e menor tempo disponível para trabalho remunerado, atividades de lazer ou autocuidado. Consequentemente, essa sobrecarga pode acarretar riscos aumentados de fadiga, depressão, ansiedade e níveis elevados de estresse, conforme demonstrado por outros estudos (Giallo et al., 2013; Havert, 2023; Liu et al., 2023; Pimenta et al., 2010; Yip et al., 2022). Nesse sentido, é crucial reconhecer a necessidade de distribuir mais equitativamente as responsabilidades de cuidado, envolvendo os pais e a rede de apoio mais ampla na divisão das tarefas, para mitigar o potencial de estresse materno e promover um bem-estar mais balanceado.

Estresse Materno

Na avaliação do estresse materno por meio do ISSL, constatou-se uma prevalência notável de sintomas de estresse em nível clínico, afetando 86,5% das participantes. Este achado confirma a primeira hipótese do estudo. Notadamente, 75,0% das mães estavam na fase de resistência ao estresse, um estágio caracterizado pelo esforço contínuo do organismo em busca de homeostase. Essa taxa é significativamente mais alta do que as reportadas em estudos anteriores de Christmann et al. (2017) e Schmidt e Bosa (2007), que encontraram prevalências de 56,5% e 43,3%, respectivamente. Além disso, a predominância de sintomas psicológicos, como ansiedade, hiper-reatividade emocional e apatia, encontrada neste estudo, corrobora achados de pesquisas similares envolvendo mães de crianças com TEA (Christmann et al., 2017; Schmidt & Bosa, 2007).

Importa observar que, embora a fase de resistência tenha sido predominante, uma parcela de participantes (8,9%) reportou sintomas correspondentes à fase de quase-exaustão. Esta fase é caracterizada por uma capacidade severamente comprometida de lidar com estressores, potencialmente afetando as atividades cotidianas e os cuidados com a criança com TEA. Ademais, uma participante (2,2%) estava na fase de exaustão, indicando prejuízos substanciais em várias áreas funcionais, incluindo a capacidade de concentração e de trabalho, resolução de problemas, autocuidado e para os cuidados demandados pela criança com TEA. Tais achados realçam a importância de reconhecer e intervir nas fases avançadas do estresse, onde problemas de saúde física e mental podem se intensificar, levando a condições como *Burnout*, Depressão e Transtornos de Ansiedade (Lipp, 2000).

Embora este estudo não tenha focado nas causas específicas do estresse em mães de crianças com TEA, é reconhecido na literatura que uma combinação de fatores de risco contribui para a sobrecarga desses cuidadores (Havert, 2023; Liu et al., 2023). Entre esses fatores, destacam-se o estigma associado a

alterações de neurodesenvolvimento, a falta de uma rede de apoio estruturada, falta de acesso ou acesso inadequado a serviços de saúde, eventuais dificuldades financeiras associadas ao alto custo do tratamento e severidade das alterações de neurodesenvolvimento da criança com TEA (Constantinidis et al., 2018; Gomes et al., 2015; Havert, 2023; Khan et al., 2016; Liu et al., 2023; Mansur et al., 2022; Sim et al., 2019; Yip et al., 2022).

A avaliação das práticas de cuidado e da importância atribuída a essas práticas pelas mães de crianças com TEA revela aspectos cruciais sobre o cotidiano dessas famílias. Os resultados deste estudo evidenciam que, apesar dos desafios associados ao estresse e à sobrecarga, as mães demonstraram um alto comprometimento com as práticas de cuidados primários, com mais de 80% delas relatando realizar essas atividades quase sempre ou sempre. Este achado destaca a dedicação e a responsabilidade assumida pelas mães no que diz respeito aos cuidados essenciais, mesmo em um contexto de alta demanda pessoal. A exceção observada em carregar no colo estas crianças está em consonância com a sua idade média (> 6 anos), refletindo uma adaptação natural das práticas de cuidado à idade e ao desenvolvimento dos filhos.

Este alto nível de envolvimento nas práticas de cuidados primários contrasta, no entanto, com as práticas de estimulação.

As práticas de estimulação, essenciais para o desenvolvimento cognitivo e social das crianças, foram relatadas como menos frequentes. Menos de 50% das mães realizavam regularmente atividades como ler livrinhos, jogar jogos ou mostrar coisas interessantes. Essa menor frequência nas práticas de estimulação, apesar da reconhecida importância dessas atividades, indica uma lacuna significativa. Mais de 80% das mães consideraram tais atividades como relevantes ou muito relevantes, exceto por práticas de luta corporal, realização de exercício físico e jogar jogos. Esta observação é coerente com a expectativa cultural em que esses comportamentos de estimulação são mais típicos na relação entre pai e filho na cultura latino-americana.

Esta divergência entre as crenças e as práticas reais, principalmente no contexto das atividades estimulantes, é reforçada pela diferença estatisticamente significativa entre as médias, sugerindo barreiras que podem estar impedindo a realização dessas práticas com maior frequência. Limitações como falta de tempo, recursos, conhecimento ou suporte podem estar influenciando a capacidade das mães de engajar seus filhos em atividades estimulantes de maneira regular (Čolić et al., 2022; Lopes et al., 2021). Assim, torna-se essencial desenvolver estratégias de apoio que ajudem as mães a superar esses desafios, facilitando o envolvimento em práticas estimulantes e promovendo o desenvolvimento integral das crianças com TEA. A importância de tais estratégias é destacada em trabalhos como o de Amoras et al. (2022) e Carvalho et al. (2013), que enfatizam a necessidade de treinamento específico e personalizado para os pais no manejo das complexidades do TEA, incluindo o estímulo ao desenvolvimento de habilidades sociais iniciais. Além disso, estudos como o de Faro et al. (2019) e Ku et al. (2019) ilustram a relevância da rede de apoio social como um fator moderador do estresse em pais de crianças com TEA, ressaltando a necessidade de um suporte mais robusto e integrado.

Apoio Social

A avaliação da rede de apoio social das mães de crianças com TEA, revela uma realidade complexa, em que a percepção de apoio social é geralmente baixa. Este achado é preocupante, considerando os desafios adicionais enfrentados por estas famílias, como já documentado em pesquisas anteriores (Khan et al., 2016; Sim et al., 2019). A escassez de suporte prático e material, juntamente com a limitada disponibilidade de orientação e aconselhamento confiável, aponta para a necessidade de intervenções mais robustas para fortalecer as redes de apoio dessas mães.

Embora o apoio afetivo e a interação social positiva sejam percebidos em um nível relativamente mais alto, o suporte emocional e informativo ainda parece insuficiente na amostra avaliada. Esta lacuna no apoio emocional e informativo é crítica, pois o acesso a informações e conselhos úteis é essencial para ajudar as mães a tomar decisões informadas e a gerenciar efetivamente as necessidades de seus filhos, conforme destacado por Gomes et al. (2015) e Meimes et al. (2015).

Além disso, a deficiência no apoio material reflete uma questão mais ampla, ressaltando a necessidade de abordagens que considerem as condições materiais e logísticas das famílias, conforme discutido por Constantinidis et al. (2018) e Liu et al. (2023). A falta de suporte prático pode exacerbar o estresse e comprometer a capacidade das famílias de prover cuidados adequados.

Portanto, os resultados destacam a importância de estratégias integradas que reforcem não apenas o apoio emocional, mas também o apoio prático e informativo para as mães de crianças com TEA. Isso está em linha com as descobertas de Faro et al. (2019) e Yip et al. (2022), que enfatizam o papel moderador do suporte social no estresse dos pais de crianças com TEA. Estratégias eficazes são fundamentais para melhorar a qualidade de vida e o bem-estar dessas famílias, permitindo um manejo mais eficaz dos desafios relacionados ao TEA.

Relações entre Estresse, Apoio Social e Práticas/Crenças Parentais

Os resultados deste estudo destacam a complexa interação entre o estresse materno, as práticas de cuidado e a rede de apoio social em famílias de crianças com TEA.

Identificamos uma correlação moderada e negativa entre os sintomas psicológicos de estresse e a frequência das práticas de estimulação, sugerindo que mães mais estressadas tendem a engajar menos em atividades estimulantes com seus filhos. Este achado confirma a nossa Hipótese 2. Esta tendência é preocupante, considerando a importância crucial do engajamento dos cuidadores principais no manejo comportamental e no reforço de comportamentos adaptativos em crianças com TEA (Amoras et al., 2022; Lopes et al., 2021).

Além disso, os resultados revelaram uma correlação positiva e moderada entre as crenças na importância dos cuidados primários e sua prática efetiva, assim como entre a valorização da estimulação e a realização dessas atividades. Isso sugere que, apesar dos desafios, as mães reconhecem a importância dessas práticas e esforçam-se para implementá-las, reforçando a relevância de apoiar essas famílias na superação das barreiras ao cuidado efetivo, conforme indicado por Čolić et al. (2022) e Gomes et al. (2015).

Observamos também que mães com maior percepção de apoio social relataram menores níveis de estresse psicológico, confirmando a Hipótese 3. Esse achado é consistente com estudos anteriores que apontam para a importância do suporte social na saúde mental das mães e na gestão do estresse relacionado ao cuidado de crianças com TEA (Giallo et al., 2013; Gomes et al., 2015; Singh et al., 2017). Portanto, a construção de uma rede de apoio eficaz na comunidade é crucial, não apenas para as crianças com TEA, mas também para suas famílias. Dessa forma, a hipótese de que quando há maior apoio social e divisão de tarefas no cuidado à criança com TEA, os índices de estresse materno são menos elevados foi confirmada, especialmente no que se refere ao estresse psicológico e ao apoio nos campos do afeto, interação social, emocional e acesso a informações.

A sobrecarga familiar associada ao TEA pode ser atenuada pelo diagnóstico precoce, pela formação de planos de cuidados adequados e a melhoria da rede social de apoio (Čolić et al., 2022; Faro et al., 2019; Gomes et al., 2015; Liu et al., 2023). Dessa forma, defende-se que profissionais de saúde, incluindo médico de família, pediatras, psicólogos, assistentes sociais e terapeutas ocupacionais, bem como a comunidade precisam estar sensibilizados e preparados para atender às necessidades específicas desses pacientes e suas famílias.

Nesse sentido, defende-se a expansão dos programas de atendimento a crianças com TEA para incluir orientações com profissionais de saúde mental e informações sobre a construção de redes de apoio na comunidade. Tais estratégias, conforme indicado por Gomes et al. (2015), Siklos e Kerns (2006) e Sim et al. (2019), são fundamentais para o manejo do estresse dos cuidadores. Além disso, é importante considerar as necessidades e possibilidades individuais de cada família, envolvendo outros familiares no cuidado da criança e fortalecendo o sistema familiar, conforme sugerido por Prendeville e Kinsella (2019) e Sim et al. (2019).

Limitações

Este estudo atingiu os objetivos propostos, no entanto, é importante considerar algumas limitações. A primeira refere-se ao delineamento transversal, que, embora permita avaliar correlações entre variáveis, não permite estabelecer relações de causalidade. Ademais, utilizou-se uma amostra não-probabilística e de conveniência, o que indica que os resultados devem ser analisados com cautela e que não podem ser generalizados para outras mães de crianças com TEA. Este aspecto é especialmente relevante dada a diversidade de experiências e contextos em que estas famílias estão inseridas.

Outra limitação relevante é o uso de instrumentos de autorresposta, que podem estar sujeitos a vieses como a desajustabilidade social ou erros de memória. Embora estas ferramentas sejam valiosas para a coleta de dados, elas dependem da autopercepção e podem não capturar toda a complexidade das experiências das mães.

Para futuros estudos indica-se a avaliação de amostras probabilísticas e representativas, que possam fornecer *insights* mais abrangentes sobre a população estudada. Seria interessante explorar correlações com variáveis sociodemográficas adicionais, como cor de pele, renda, e acesso a serviços de saúde e

saúde mental, para melhor compreender os fatores associados ao estresse, ao suporte social e às práticas parentais.

Além disso, estudos que incluam ambos os pais, em vez de focar apenas no cuidador principal, podem oferecer uma visão mais completa da dinâmica familiar e das responsabilidades compartilhadas no cuidado das crianças com TEA. Tais estudos poderiam contribuir significativamente para a compreensão da sobrecarga materna e suas associações com o estresse e apoio social.

Por fim, destaca-se a necessidade de ensaios clínicos no país, que testem a eficácia e eficiência de intervenções destinadas a pais de crianças com TEA. Tais intervenções poderiam focar na redução do estresse, no aprimoramento da rede de apoio social e no treinamento parental, visando à adequação de práticas de cuidado e estimulação. A realização desses estudos é fundamental para embasar estratégias de intervenção efetivas e adaptadas às necessidades dessas famílias.

Conclusão

Este estudo revelou que as mães de crianças com TEA, atuando como cuidadoras principais, enfrentam altos níveis de estresse e dispõem de uma rede de apoio social limitada. Apesar desses desafios, as práticas primárias de cuidado, que abrangem as necessidades básicas das crianças, foram consideradas adequadas pelas participantes. No entanto, observou-se uma menor frequência nas práticas de estimulação, apesar do reconhecimento de sua importância pelas mães. Um achado relevante é que mães com percepção de maior apoio social reportaram menores índices de estresse psicológico, enquanto aquelas com mais sintomas de estresse psicológico tenderam a engajar menos em atividades estimulantes com seus filhos.

Esses achados reforçam a importância de intervenções direcionadas para reduzir o estresse e aumentar o apoio social para as cuidadoras principais de crianças com TEA. O manejo eficaz desses fatores pode ter um impacto positivo não apenas no bem-estar das mães, mas também na qualidade das práticas de estimulação, que são fundamentais para o desenvolvimento infantil, especialmente em casos de alterações de neurodesenvolvimento. Portanto, é essencial que os serviços de saúde e as políticas públicas considerem estratégias integradas para apoiar essas famílias, visando melhorar o bem-estar geral e promover um desenvolvimento mais efetivo para as crianças com TEA.

Agradecimentos e Autoria

Agradecimentos: Os autores não indicaram quaisquer agradecimentos.

Conflito de interesses: Os autores não indicaram quaisquer conflitos de interesse.

Fontes de financiamento: Este estudo não recebeu qualquer financiamento específico.

Contributos: **MC:** Conceptualização; Metodologia; Análise Formal; Investigação; Redação – Rascunho Original; Redação – Revisão & Edição. **AFB:** Conceptualização; Metodologia; Redação – Rascunho Original; Redação – Revisão & Edição. **FAC:** Análise Formal; Investigação; Redação – Rascunho Original. **MMR:** Conceptualização; Metodologia; Visualização; Supervisão e Gestão de Projeto.

Referências

- American Psychiatric Association. (2013). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* (5.^a ed.). Artmed.
- Amoras, P. A. T., Martins, M. D. G. T., & Ferreira, P. A. (2022). O Behavior Skills Training (BST) em profissionais para manejo de comportamentos desafiantes em crianças com autismo. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, 8(4), 1234–1256. <https://doi.org/kpxv>
- Brignell, A., Harwood, R. C., May, T., Woolfenden, S., Montgomery, A., Iorio, A., & Williams, K. (2022). Overall prognosis of preschool autism spectrum disorder diagnoses. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 28(9), Article CD012749. <https://doi.org/kpxw>
- Carvalho, F. A., de Paula, C. S., Teixeira, M. C. T. V., Zaqueu, L. D. C. C., & D'Antino, M. E. F. (2013). Rastreamento de sinais precoces de transtorno do espectro do autismo em crianças de creches de um município de São Paulo. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, 15(2), 144–154. <https://bit.ly/3P4aL3W>
- Christmann, M., Marques, M. A. de A., Rocha, M. M. da, & Carreiro, L. R. R. (2017). Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos cm TEA na perspectiva das mães. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2), 8–17. <https://doi.org/kpxx>
- Čolić, M., Dababnah, S., Garbarino, N., & Betz, G. (2022). Parental experiences raising children with autism spectrum disorder in Eastern Europe: A scoping review. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(1), 1–13. <https://doi.org/gr7sk4>
- Constantinidis, T. C., Silva, L. C. D., & Ribeiro, M. C. C. (2018). “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: Vivências de mães de crianças com autismo. *Psico-USF*, 23(1) 47–58. <https://doi.org/gm35nk>
- Dancey, C., & Reidy, J. (2006). *Estatística sem matemática para psicologia: Usando SPSS para Windows*. Artmed.
- Demyer, M. K. (1979). *Parents and children in autism*. Halsted Press.
- Fachado, A., Martinez, A. M., Villalva, C. M., & Pereira, M. G. (2007). Cultural adaptation and validation of the Medical Outcomes Study Social Support Survey Questionnaire (MOS-SSS). *Acta Médica Portuguesa*, 20(6), 525–534. <https://bit.ly/45d5cWx>
- Faro, K. C. A., Santos, R. B., Bosa, C. A., Wagner, A., & da Costa Silva, S. S. (2019). Autismo e mães com e sem estresse: Análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*, 50(2), Artigo e30080. <https://doi.org/kpx3>
- Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R., & Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17(4), 465–480. <https://doi.org/ftjct>
- Gomes, P. T. M., Lima, L. H. L., Bueno, M. K. G., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2015). Autism in Brazil: A systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*, 91(2), 111–121. <https://doi.org/f2xx7d>
- Griep, R. H., Chor, D., Faerstein, E., Werneck, G. L., & Lopes, C. S. (2005). Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 21(3), 703–714. <https://doi.org/dfhznj>
- Havert, L. (2023). The true difficulty of autism: Why acceptance matters so much. *Teaching and Learning Together in Higher Education*, 1(40), Article 15. <https://bit.ly/45AlzfW>
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). 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*, 43(3), 629–642. <https://doi.org/f4rb7s>
- Khan, T. M., Ooi, K., Ong, Y. S., & Jacob, S. A. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745–762. <https://doi.org/f8gnf>
- Kirby, A. V., Bilder, D. A., Wiggins, L. D., Hughes, M. M., Davis, J., Hall-Lande, J. A., Lee, L., McMahon, W. M., & Bakian, A. V. (2022). Sensory features in autism: Findings from a large population-based surveillance system. *Autism Research*, 15(4), 751–760. <https://doi.org/kpzm>
- Ku, B., Stinson, J. D., & MacDonald, M. (2019). Parental behavior comparisons between parents of children with autism spectrum disorder and parents of children without autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Journal of Child and Family Studies*, 28(6), 1445–1460. <https://doi.org/kpzn>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.
- Lipp, M. E. N. (2000). *Manual do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)*. Casa do Psicólogo.

- Liu, S., Zhang, L., Yi, J., Liu, S., Li, D., Wu, D., & Yin, H. (2023). The relationship between parenting stress and parental burnout among Chinese parents of children with ASD: A moderated mediation model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(1), 1–11. <https://doi.org/gr8rk7>
- Lopes, V. D., Murari, S. C., & Kienen, N. (2021). Capacitação de pais de crianças com TEA: Revisão sistemática sob o referencial da Análise do Comportamento. *Revista Educação Especial*, 34, 1–28. <https://doi.org/kpzp>
- Mansur, M., Masyasari, R., Awad, F. B., & Asriyanti, A. (2022). Self acceptance in parents of children with autism. *KnE Social Sciences*, 7(8), 453–461. <https://doi.org/kpzq>
- Martins, G. D. F., Macarini, S. M., Vieira, M. L., Seidl-de-Moura, M. L., Bussab, V. S. R., & Cruz, R. M. (2010). Construção e validação da Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (E-CPPC) na primeira infância. *Psico-USF*, 15(1), 23–34. <https://doi.org/b9mrx4>
- Meimes, M. A., Saldanha, H. C., & Bosa, C. A. (2015). Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: Relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico*, 46(4), 412–422. <https://doi.org/kpzs>
- Miele, F. G., & Amato, C. A. de la H. (2018). Transtorno do espectro autista: Qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão da literatura. *Cadernos De Pós-Graduação Em Distúrbios Do Desenvolvimento*, 16(2), 89–102. <https://bit.ly/47MYk3c>
- Milgram, N. A., & Atzil, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 415–424. <https://doi.org/bwqvqs>
- Nunes, M. A. F., & Santos, M. A. (2010). Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(2), 208–221. <https://doi.org/bgz2kp>
- Nuske, H. J., Shih, W. I., Sparapani, N., Baczewski, L., Dimachkie Nunnally, A., Hochheimer, S., Garcia, C., Castellon, F., Levato, L., Fischer, E., Atkinson-Diaz, Z. L., Mandell, D. S., Kasari, C., & Autism Intervention Research—Behavioral 1 team. (2022). Self-regulation predicts companionship in children with autism. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(6), 889–899. <https://doi.org/j5p5>
- Pimenta, R. d. A., Rodrigues, L. A. R., & Greguol, M. (2010). Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Revista Brasileira De Ciências Da Saúde*, 14(3), 69–76. <https://doi.org/btjt3h>
- Prendeville, P., & Kinsella, W. (2019). The role of grandparents in supporting families of children with autism spectrum disorders: A family systems approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(2), 738–749. <https://doi.org/gq83s6>
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(2), 179–191. <https://bit.ly/3KniiSx>
- Sherbourne, C. D., & Stewart, A. L. (1991). The MOS social support survey. *Social Science & Medicine*, 32(6), 705–714. <https://doi.org/dzxxrq>
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., e Falkmer, T. (2019). “We are in this together”: Experiences of relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 58, 39–51. <https://doi.org/ghrwhv>
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921–933. <https://doi.org/ddpsff>
- Singh, P., Ghosh, S., & Nandi, S. (2017). Subjective burden and depression in mothers of children with autism spectrum disorder in India: Moderating effect of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3097–3111. <https://doi.org/ggs7bm>
- Yip, C. C. H., & Chan, K. K. S. (2022). Longitudinal impact of public stigma and courtesy stigma on parents of children with autism spectrum disorder: The moderating role of trait mindfulness. *Research in Developmental Disabilities*, 127, Article 104243. <https://doi.org/grcq8b>