Leticia Segeren

Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo
e o nível de estresse de seus pais

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para obtenção do título
de Mestre em Ciências

Programa de Ciências da Reabilitação
Orientadora: Prof.^a Dr.^a Fernanda Dreux Miranda Fernandes

São Paulo
2015

Leticia Segeren

Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo
e o nível de estresse de seus pais

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para obtenção do título
de Mestre em Ciências

Programa de Ciências da Reabilitação
Orientadora: Prof.^a Dr.^a Fernanda Dreux Miranda Fernandes

São Paulo
2015

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Segeren, Leticia

Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais / Letícia Segeren. -- São Paulo, 2015.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
Programa de Ciências da Reabilitação.

Orientadora: Fernanda Dreux Miranda Fernandes.

Descritores: 1.Transtorno autístico 2.Pais 3.Linguagem 4.Comunicação
5.Comunicação não verbal 6.Estresse psicológico 7.Qualidade de vida 8.Criança

USP/FM/DBD-040/15

Pai e mãe,

é de vocês o mérito que dizem ser meu,

é a vocês que dedico esse trabalho

e todas as conquistas da minha vida!

Agradecimentos

Primeiramente agradeço a Deus por sempre iluminar meu caminho e minhas escolhas.

Aos meus pais, que são a base de tudo, pelo apoio durante esses anos, por não me deixarem desistir e me incentivarem sempre, independente do caminho escolhido.

Aos meus irmãos, Eduardo, Walter e suas esposas, por me darem uma das maiores alegrias da minha vida, Petrus, Vitor e Frans, que por muitos momentos foram as minhas válvulas de escape.

À minha cunhada Mariah, por sempre estar ao meu lado, ouvir todos os meus desabafos, me fazer rir e ver o outro lado, me incentivar e apoiar; aquela que com certeza também me ajudou a chegar até aqui.

Ao Bruno, meu amigo, confidente e companheiro, por me ajudar a traçar esse caminho e ser o meu pé no chão, aquele que me deixa voar, mas traz à realidade quando é preciso.

À minha segunda família, José Luiz, Bete e Júlio, por me acolherem, me ajudarem, sempre estarem dispostos e de coração aberto.

À minha orientadora, Profa. Dra Fernanda Dreux Miranda Fernandes, por todo o aprendizado, experiências e oportunidades; e além de tudo, por também me ajudar a crescer e amadurecer.

À Dra. Cibelle Albuquerque de la Higuera Amato, pelos conselhos, ensinamentos e disponibilidade sempre.

A todas as companheiras do LIF, pelos diversos momentos de alegrias e angustias divididos durante toda essa etapa de aprendizagem

Às grandes amigas que fiz durante este percurso, Daniele e Larriane, pelos momentos compartilhados, apoio, risadas e conversas; sem vocês, tudo teria sido muito mais difícil.

Ao Marcelo, Dona Elza e novamente a Dani, por me acolherem e ajudarem quando mais precisei, principalmente por se tornarem minha família do coração.

A todos os meus amigos e familiares, por compreenderem os meus momentos de ausência.

À CAPES, pelo auxílio financeiro ao desenvolvimento desta pesquisa.

Amor de mãe

Em um hospital, trabalhava uma médica que encontrou uma senhora portadora de uma doença terrível e que já havia sido internada dez vezes. Cada vez que passava um período no centro de terapia intensiva, médicos e enfermeiras apostavam que ela iria morrer, contudo, após as crises, melhorava e voltava para casa.

O pessoal do hospital não entendia como aquela mulher continuava resistindo e não morria. Então, certo dia, a senhora explicou que o seu marido era esquizofrênico e agredia o filho mais moço, então com dezessete anos, cada vez que tinha um dos seus ataques.

Ela temia pela vida do filho caso ela morresse antes que o menino alcançasse a maioridade. Se morresse, o marido seria o único tutor legal do filho e ela ficava imaginando o que aconteceria do rapaz nas mãos de um pai com tal problema.

Era o que mantinha aquela mulher viva, o que lhe dava forças para lutar contra a morte, toda vez que ela se apresentava, era exatamente o amor ao filho e por isso, lutava sempre.

A doutora, observando emocionada o sofrimento daquela mulher, resolveu ajudá-la, providenciando um advogado para que aquela mãe, tão preocupada, transferisse a custódia do menino para um parente mais confiável.

Aliviada, a paciente deixou o hospital infinitamente agradecida por poder viver em paz o tempo que ainda lhe restava. Agora, afirmou ela, quando a morte chegar, estarei tranquila e poderei partir.

Esta história nos faz pensar em todas as heroínas anônimas que se transformam em mães, em nome do amor, daquelas que trabalham de sol a sol, catando papel nas ruas, trabalhando em indústrias ou qualquer outro lugar e retornam para o lar, no início da noite para servir o jantar aos filhos pequenos, supervisionar as lições da escola, cantar uma canção enquanto eles adormecem em seus braços e também das mães de portadores de deficiências física e mental que dedicam horas e horas, todos os dias, exercitando seus filhos, conforme a orientação dos profissionais, apenas para que eles consigam andar, mover-se ou expressar-se.

Autor Desconhecido.

Esta dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

Sumário

Lista de abreviaturas e siglas

Lista de gráficos

Lista de tabelas

Resumo

Summary

1 – Introdução	1
2 – Objetivo	9
2.1 - Objetivos específicos.....	9
3 – Método	10
3.1 – Sujeitos	10
3.2 – Materiais	14
3.3 – Procedimento.....	14
3.4 - Local de desenvolvimento da pesquisa	18
4 – Resultados	19
4.1 – Dados sócio demográficos.....	19
4.2 – Nível de estresse	22
4.2.1 – Análise do nível de estresse apresentado por pais de crianças com DEA (G1 e G2).....	23
4.2.2 – Análise do nível de estresse apresentado por pais sem queixa quanto ao desenvolvimento dos filhos (G3).....	25
4.2.3 – Comparação do nível de estresse apresentado por pais de crianças com DEA (G1 e G2) e pais sem queixa em relação desenvolvimento dos filhos (G3) .	27
4.3 – Associação entre o nível de estresse identificado e a qualidade de vida (QV) relatada pelos pais.	28
5 – Discussão.....	32
6 – Conclusão	39
7 - Anexos	41
Anexo A - TCLE.....	41
Anexo B - Parecer de ética	44
Anexo C – Aprovação da mudança de título.....	45
Anexo D - Questionário Sócio demográfico	46
Anexo E - Questionário de Nível de estresse (versão enviada para G3).....	47
Anexo F - Carta de solicitação de participação na pesquisa (enviada ao G3)	49
Anexo G - Questionário de Nível de estresse (versão enviada para os G1 e G2).....	50
8 - Referencias Bibliográficas:.....	52

Lista de abreviaturas e siglas

DEA.....	Distúrbio do Espectro do Autismo
TEA.....	Transtorno do Espectro do Autismo
APA.....	American Psychiatric Association
DSM.....	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
QV.....	Qualidade de Vida
OMS.....	Organização Mundial de Saúde
PECS.....	Picture Exchange Communication System
CAA.....	Comunicação Aumentativa e Alternativa
DIR.....	Programa Desenvolvimento Individualizado e baseado no Relacionamento
HCV.....	Habilidade Comunicativa Verbal
RPMT	Responsive Education and Prelinguistic Milieu Teaching
ABA.....	Análise Comportamental Aplicada
WHOQOL-bref.....	Questionário de Qualidade de vida abreviado
WHOQOL 100.....	Questionário de Qualidade de vida com 100 questões
LIF-DEA USP.....	Laboratório de Investigação Fonoaudiológica dos Distúrbios do Espectro do Autismo da Universidade de São Paulo
TCLE.....	Termo de consentimento livre e esclarecido

Lista de Gráficos

Gráfico 1 - Comparação do estado civil dos participantes.....20

Gráfico 2 - Comparação do nível de escolaridade dos participantes.....21

Gráfico 3 - Comparação das profissões dos participantes.....22

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Nível de estresse G1, G2 e G3	23
Tabela 2 - Nível de estresse de pais de crianças com DEA (G1+G2).....	23
Tabela 3 – Nível de estresse G1 e G2	24
Tabela 4 – Variáveis escalares do nível de estresse do G1 e G2.....	24
Tabela 5 – Nível de estresse do grupo controle (G3) – pais sem queixas quanto ao desenvolvimento dos filhos.....	25
Tabela 6 – Nível de estresse do G3, analisados separadamente por tipos de escola	26
Tabela 7 – Variáveis escalares do nível de estresse do G3.....	26
Tabela 8 – Nível de estresse de pais de crianças com DEA (G1+G2) e do grupo controle (G3).....	27
Tabela 9 - Variáveis escalares do nível de estresse de pais de crianças com DEA (G1+G2) e do grupo controle (G3).....	28
Tabela 10 – Comparação das variáveis escalares de QV do G1 e G2.....	29
Tabela 11 - Comparação das variáveis escalares de QV de pais de crianças com DEA (G1+G2) e do grupo controle (G3).....	30
Tabela 12 – Correlação entre o nível de estresse e a qualidade de vida relatada pelos pais de crianças com DEA (G1+G2).....	30

Resumo

Segeren, L. Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais. [dissertação] São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2015.

O Distúrbio do Espectro do Autismo caracteriza-se como uma síndrome comportamental complexa, que compromete o processo do desenvolvimento ao longo da vida, ocorrendo uma grande variabilidade na intensidade e forma de expressão da sintomatologia, nas áreas que definem o seu diagnóstico. Pessoas com autismo necessitam de atenção especial durante toda a vida e é necessário voltar a atenção também para cuidador. O estresse parental da família de uma criança com autismo é significativamente maior do que o observado em famílias de crianças com desenvolvimento típico ou outras deficiências. A comunicação é um aspecto especialmente afetado nos quadros de autismo e pode ser potencializadora do estresse, sendo uma das primeiras preocupações dos pais. Assim foi indagado se, com relação à comunicação, o fato do filho com autismo não usar alguma fala para se comunicar teria relação com o aumento do nível de estresse dos pais. O Objetivo deste estudo foi investigar o nível de estresse de pais de crianças com autismo, verificando sua associação com a ausência de oralidade na comunicação de seus filhos. Participaram dessa pesquisa os pais de 75 crianças com autismo e pais de 100 crianças sem nenhuma queixa quanto ao desenvolvimento, que foram divididos em três grupos, sendo o grupo 1 formado por pais de crianças autistas que não apresentam comunicação oral; o grupo 2 por pais de crianças autistas que apresentam comunicação oral e o grupo 3, por pais de crianças sem nenhuma queixa. Todos os participantes responderam ao questionário sócio-demográfico, ao questionário de nível de estresse (formulado pela própria autora) e ao questionário de qualidade de vida. Os resultados mostraram que a maioria dos pais dos três grupos apresentaram médio nível de estresse e que não houve diferença significativa entre os pais de crianças com autismo, com e sem comunicação verbal. Quando os pais de crianças com autismo foram comparados aos pais do grupo controle, foi verificada diferença significativa, sendo que mais pais de crianças com autismo apresentaram alto nível de estresse. Foi constatada existência de associações entre o nível de estresse identificado e a qualidade de vida relatada pelos pais, mostrando que quanto maior o estresse apresentado pelos pais, menor é a qualidade de vida. Conclui-se, portanto, que o nível de estresse de pais de crianças com autismo não é influenciado pela ausência de oralidade na comunicação de seus filhos.

Descritores: Transtorno autístico, Pais, Linguagem, Comunicação, Comunicação não verbal, Estresse psicológico, Qualidade de vida, Criança.

Summary

Segeren, L. Correlation between verbal communication of children with autism spectrum disorders and the level stress of their parents. [dissertation] São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2015.

Autism spectrum disorders are described as a complex behavioral syndrome. It impairs the development throughout life and has great variability in symptoms and intensity in the various areas that define the diagnosis. Persons with autism need special care during all life and therefore the caretakers need attention too. Parental stress in families with children with autism is significantly higher than the observed in families with children with other disorders or with typical development. Communication is specially affected in autism, is one of parent's first concerns and may increase stress. This study asked if parents of non-verbal children with autism have higher levels of stress than parents of verbal children with autism. The purpose of this study was to assess the stress levels of parents of children with autism and to verify its association with the absence of verbal communication. Participants were parents of 75 children with autism and 100 parents with no complaints about their children development. They were divided in 3 groups: Group 1 comprised by parents by children with autism and no verbal communication; Group 2 comprised by parents by verbal children with autism and Group 3 with parents with no complaints about their children development. All participants responded to a socio-demographic questionnaire, to a stress level questionnaire (proposed by the author) and the questionnaire about quality of life. Results show that most parents from the three groups presented medium level of stress and that there was no significant difference between parents of children with autism with and without verbal communication. When parents of children with autism were compared with parents from the control group a significant difference was observed, with more parents of children with autism with high levels of stress. Associations between the stress level and the quality of life were also observed, showing that when higher stress levels were reported, lower quality of life was verified. It can be concluded that the stress level of parents of children with autism not influenced by their lack of verbal communication.

Descriptors: Autistic disorder; Parents; Language; Communication; Nonverbal communication; Stress, psychological; Quality of life; Child.

1 – Introdução

O Distúrbio do Espectro do Autismo (DEA) caracteriza-se como uma síndrome comportamental que compromete o processo do desenvolvimento ao longo da vida, ocorrendo uma grande variabilidade na intensidade e forma de expressão da sintomatologia, nas áreas que definem o seu diagnóstico (Fernandes, 2009; Rutter, 2011). Conforme os critérios diagnósticos do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5 (American Psychiatric Association - APA, 2013), é possível observar as primeiras manifestações antes dos 36 meses de idade.

De acordo com quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais ([DSM – 5], APA, 2013), o Transtorno¹ do Espectro do Autismo (TEA) é caracterizado por déficits nas áreas de comunicação e socialização, apresentando também padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades.

A atualização deste manual propõe a classificação de TEA em substituição à de Transtornos Globais do Desenvolvimento, adotada no DSM-IV-TR (APA, 2002), reconhecendo, assim, a diversidade desse conjunto de condições que fazem parte do espectro e as controvérsias em relação ao diagnóstico diferencial entre elas. Essa nova proposta afirma também que os sintomas apresentados podem ser de grau leve a grave, ao invés de um diagnóstico de uma doença específica; realizando assim um diagnóstico mais

¹ No DSM-5 o termo “disorders” foi traduzido por “transtorno”, porém, no decorrer do trabalho, optou-se pelo termo “distúrbio”.

preciso, porém menos sensível quando comparado ao no DSM-IV-TR (Kulage et al., 2014)

A descoberta de uma patologia, deficiência ou alteração em uma criança traz repercussões na vida dos pais. Além disso, o diagnóstico do autismo muitas vezes é comunicado de forma abrangente, sendo enfatizadas as dificuldades no desenvolvimento da criança, juntamente com informações genéricas e incompletas (Andrade, Rodrigues, 2010; Segeren, Françoze, 2014), provocando uma forte reação emocional nos pais, como choque, tristeza, desespero e confusão (Oppenheim et al., 2007).

Para a família de uma criança diagnosticada com DEA é difícil entender que ela pode, por exemplo, não sorrir ou não responder aos afagos feitos pelos outros. Percebe-se na literatura que muitas vezes quem sofre com as consequências do quadro de DEA são os familiares, principalmente as mães, que geralmente assumem as responsabilidades pelo cuidado da criança (Andrade, Rodrigues, 2010; Barbosa, 2010; Segeren, Françoze, 2014; Silva, Chaves, 2014).

O impacto sofrido pelos membros da família varia de caso a caso, mas a verdade é que todos são impactados, vivenciando um sentimento de perda e luto, sendo necessária uma análise a respeito da forma com que os pais enxergam a criança (Oppenheim et al., 2007).

Assim como afirmam Smeha e Cezar (2011), nenhuma mãe pode prever o que irá acontecer com seu filho, mas quando ele não apresenta um comprometimento, é mais fácil imaginar o seu desenvolvimento. Quando isso não ocorre, a adequação do comportamento dos pais a uma criança com incapacidade pode ser um processo difícil, sendo muitas vezes necessária a

ajuda de profissionais. Estratégias de *coping*² e de percepções positivas podem facilitar no processo dessas famílias a se ajustarem e se adaptarem à nova realidade (Silva, Chaves, 2014).

O tratamento, independentemente da linha teórico-clínica escolhida, deve começar o mais cedo possível e ser adaptado às necessidades específicas de cada criança e de cada família, pois a intervenção nos primeiros anos de vida tem impacto significativo sobre o funcionamento de muitas crianças autistas e a participação dos pais como co-terapeutas em alguns programas de intervenção é fundamental (Lampreia, 2007; Zablotsky et al., 2013).

Dentre os modelos de intervenção existentes, estão: uso do *Picture Exchange Communication System* (PECS), Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA), Atraso de tempo, Programa Desenvolvimento Individualizado e baseado no Relacionamento (DIR – *Floortime*), Habilidade Comunicativa Verbal (HCV), *Responsive Education and Prelinguistic Milieu Teaching* (RPMT), Análise Comportamental Aplicada (ABA), *More Than Words*, abordagem Pragmática e abordagem Funcional da Linguagem, além de abordagens centradas também na família, atendimentos domiciliares, equoterapia e *Softwares* de computador (Gonçalves; Castro, 2013).

Como visto, há diversos modelos de intervenção existentes, mas estudos mostram que não há definição exata de qual método seja o melhor a ser aplicado, sendo que se deve levar em consideração a adaptação ao ambiente e as características individuais (Fernandes et al., 2008; Mullas et al., 2010). King et al. (2004), entretanto, consideram as abordagens centradas na família como uma das melhores práticas em reabilitação pediátrica.

² Concebido como o conjunto de estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas.

Estudos envolvendo famílias com crianças com paralisia cerebral, crianças com desordens neuromotoras, crianças com deficiências de linguagem e auditiva, também documentam o valor de ter pais e outros membros da família envolvidos nas práticas de intervenção (Sari, Marcon, 2008; Bolsoni-Silva et. al., 2010; Brichi, Oliveira, 2013). Além disso, a inclusão da família no tratamento dos filhos leva os profissionais a compreenderem o papel fundamental dos pais, a importância da família na vida da criança e os benefícios do seu envolvimento na identificação das habilidades e necessidades de seu filho (Andrade, Teodoro, 2012).

A participação dos pais no desenvolvimento e nos processos de intervenção de seus filhos é apontada como fundamental por alguns estudos nos últimos anos, porém, em pesquisas realizadas em artigos e revisões bibliográficas relacionadas ao autismo e família, foi possível observar que o número de estudos envolvendo a participação dos pais é menor do que se espera (Fernandes, 2009; Balestro, Fernandes, 2012; Cridland et al., 2014). Foi observada também uma escassez de publicações de artigos a partir dos resultados das teses e dissertações, limitando a propagação do conhecimento científico produzido na área (Hamer et al., 2014).

Com as dificuldades nos cuidados de sujeito com DEA, é necessário voltar a atenção também para cuidador, pois, não só a criança com autismo requer um cuidado especial, o cuidador também precisa de assistência, para que lhe seja possível suportar as atribulações causadas em seu cotidiano junto aos distúrbios de sua criança (Vieira et al., 2012).

Fernandes et al. (2011), realizaram estudo sobre a orientação a mães de crianças com DEA, que teve como objetivo investigar a interferência de

orientações sistematizadas e específicas, realizadas em curtos períodos de tempo, com possibilidades de retorno. As autoras verificaram que essas orientações contribuíram, não só para o ambiente comunicativo da criança, mas também para o entendimento familiar a respeito das habilidades e dificuldades de cada criança.

Os trabalhos envolvendo famílias têm como objetivos: diminuir as ansiedades e angustias, dividir experiências e vitórias que conquistaram no tratamento, no relacionamento com o familiar com DEA e nas descobertas de estratégias de enfrentamento, melhorando assim a qualidade de vida de todos os seus membros (King et al., 2004; Almeida et al., 2013; Zanatta et al., 2014). Os DEA representam um dos mais complexos distúrbios do desenvolvimento e isso pode afetar drasticamente o funcionamento psicológico dos pais (Dardas, 2014).

Com isso, fica clara a importância de avaliar a Qualidade de Vida (QV) em famílias de crianças com DEA, que, além de medir fatores de saúde mental relacionados, tais como o estresse e bem-estar psicológico, também mostram como está a percepção do sujeito sobre sua posição na vida (Eapen et al., 2014).

Um dos instrumentos criados pela Organização Mundial de Saúde (OMS) com o intuito de avaliar a QV consiste no questionário de qualidade de vida (WHOQOL), que foi primeiramente construído com cem questões (WHOQOL-100) e, a partir da necessidade de um instrumento mais conciso, foi idealizada uma versão abreviada deste, o WHOQOL-bref (Fleck et al., 2000; OMS, 1998)

O WHOQOL-bref, em sua versão traduzida e adaptada para o português é composto por 26 questões (Fleck et al., 2000), das quais duas são

relacionadas à avaliação da QV e as demais contemplam quatro domínios: físico (dor, energia, sono, mobilidade); psicológico (sentimentos, autoestima, concentração); relações sociais (relações pessoais, apoio social, atividade sexual) e ambiente (segurança, recursos financeiros, cuidados de saúde, lar, transporte).

Pesquisas utilizando este instrumento em cuidadores de crianças com DEA mostraram que, apesar do número reduzido de questões, ele apresenta boas características psicométricas, pois identifica diferenças estatisticamente significativas entre os domínios (Barbosa, Fernandes, 2009).

Diante dos resultados encontrados na pesquisa com cuidadores de crianças e adolescentes com alterações de fala e linguagem, realizada com o WHOQOL-bref, Zerbeto e Chun (2013), reafirmam a necessidade de atenção aos cuidadores de crianças e adolescentes com algum tipo de alteração do desenvolvimento.

Essa atenção se torna necessária também pelo fato de que os pais de crianças com DEA lidam não só com as dificuldades encontradas no comportamento e desenvolvimento de seus filhos, mas também com a falta de conhecimento geral sobre o autismo. Isso gera um estresse parental que pode ser ocasionado por múltiplos fatores que podem atuar de forma e gravidade diferentes, afetando o bem estar e a vida familiar (Pisula, 2011).

Segundo Barbosa e Fernandes (2009), a presença da criança autista tende a modificar as relações entre os familiares, visto que os sintomas do distúrbio acabam por desencadear elevados níveis de estresse nos membros da família.

Assim como outros estudos, Hayes e Watson (2013), afirmam que o estresse parental de uma família com uma criança com DEA é significativamente mais alto do que o de famílias de crianças com desenvolvimento típico ou famílias de crianças com outras deficiências. Isso mostra também a clara necessidade de um suporte familiar precoce, fornecendo apoio e atenção aos pais, diminuindo sua sobrecarga e melhorando a saúde da família (Hayes, Watson, 2013; Zablotsky et al., 2013).

Schmidt et al. (2007) e Sivberg (2002), em uma análise das principais dificuldades enfrentadas pelas mães de crianças com DEA, identificaram como principais fatores de estresse: comunicação, dificuldades em atividades de vida diária, comportamento, atrasos do desenvolvimento e a falta de entendimento pela comunidade.

Já nos dados apresentados na revisão bibliográfica realizada por Fávero e Santos (2005), foi possível identificar que os principais fatores relacionados ao estresse de pais de crianças com DEA foram: o prejuízo cognitivo da criança, a gravidade dos sintomas e as tendências agressivas do filho.

A comunicação é um aspecto especialmente afetado nos quadros de DEA e pode ser potencializadora do estresse, sendo uma das primeiras preocupações dos pais. O prejuízo nesta área traz dificuldade para a criança se comunicar com os outros, pois ela necessita perceber, compreender e aceitar a intervenção do outro como agente de participação, sendo que o desenvolvimento desta habilidade é extremamente variável de criança para criança (Cardoso et al., 2010).

Mesmo considerando as outras dificuldades encontradas pelas crianças com DEA, a comunicação, verbal e não verbal, parece ter o maior impacto na inserção social e cultural dos indivíduos (Prelock, Nelson, 2012).

Com isso, Silva et al. (2007) e Defense e Fernandes (2011), ressaltam que o trabalho fonoaudiológico no desenvolvimento da linguagem de crianças com DEA em diversas faixas de idade, visando a interação social, atenção conjunta, troca de turnos interacionais e, conseqüentemente, aquisição da linguagem oral e compreensão do processo de comunicação, é fundamental.

A presença de alguma forma de comunicação verbal é seguramente um elemento relevante para a qualidade da interação entre os membros da família e as alterações de comunicação em indivíduos com DEA aparecem na literatura como uma das primeiras preocupações dos pais dessas crianças (Artigas-Pallarés, 1999).

Assim, foi indagado se, com relação à comunicação, o fato do filho com DEA não usar alguma fala para se comunicar tem relação com o aumento do nível de estresse dos pais. Diante disso, esta pesquisa poderá colaborar para o enriquecimento científico, fornecendo dados sobre o estresse de pais de crianças com DEA.

2 – Objetivo

A presente pesquisa tem como objetivo investigar o nível de estresse de pais de crianças com autismo, verificando sua associação com a ausência de oralidade na comunicação de seus filhos.

2.1 - Objetivos específicos

- verificar o nível de estresse de pais de crianças com DEA
- verificar o nível de estresse de pais de crianças sem queixas em relação ao desenvolvimento dos filhos
- comparar o nível de estresse de pais de crianças com e sem DEA.
- comparar o nível de estresse de pais de crianças com DEA que apresentam comunicação oral com o de os pais de crianças com DEA sem comunicação oral.
- verificar a existência de associações entre o nível de estresse identificado e a qualidade de vida relatada pelos pais.

3 – Método

A pesquisa foi encaminhada para a Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e aprovado com Protocolo de Pesquisa nº 185/13.

Tratou-se de uma pesquisa prospectiva e quantitativa, com a utilização de questionários para coletar os dados.

A análise foi realizada com base nas informações trazidas pelos participantes, registrada em protocolos específicos e analisadas estatisticamente.

3.1 – Sujeitos

Inicialmente, buscou-se alcançar, como participantes da pesquisa, 80 pais de crianças com DEA, que deveriam se enquadrar nos seguintes critérios:

- Filho autista com laudo médico.
- Filho autista em terapia fonoaudiológica.

Durante a aplicação dos questionários aos pais das crianças com DEA, foi observada a necessidade de incluir um grupo controle para a comparação dos dados e análise da efetividade do questionário de nível de estresse formulado pela própria autora.

Com isso, buscou-se alcançar, como participantes, 160 pais de crianças sem nenhuma queixa quanto ao desenvolvimento de seus filhos, que deveriam se enquadrar nos critérios:

- Faixa etária do filho entre 6 e 7 anos
- Não possuir queixa sobre o desenvolvimento do filho

Foram escolhidas quatro escolas regulares, sendo uma escola particular e uma escola pública do interior de São Paulo, e uma escola particular e uma escola pública da cidade de São Paulo, tentando atingir assim, diferentes grupos socioeconômicos e com diferenças sócio-demográficas, fatos que poderiam influenciar o nível de estresse. Estas escolas foram escolhidas por conveniência, a partir da possibilidade de contato com instituições em que a pesquisadora tinha algum contato prévio.

A escolha da faixa etária do filho sem queixa de desenvolvimento foi determinada subjetivamente, utilizando a média de idade dos filhos com DEA dos pais participantes da pesquisa. Além disso, buscou-se abordar um grupo que resultasse em informações mais homogêneas a respeito de um período de desenvolvimento entre a primeira infância e a adolescência, evitando assim as questões específicas desses períodos.

A faixa etária das crianças com DEA não foi estabelecida como um critério de inclusão, pois buscou-se incluir a maior parte dos pacientes do Laboratório de Investigação Fonoaudiológica dos Distúrbios do Espectro do Autismo (LIF-DEA USP) como uma forma de obter uma amostra significativa; sendo, então, realizada uma escolha por conveniência.

O critério de incluir somente crianças com diagnóstico de DEA fechado foi utilizado, pois a busca por um diagnóstico traz um estresse adicional para os pais, o que poderia mascarar os resultados da pesquisa.

A inclusão do critério de terapia fonoaudiológica para as crianças com DEA buscou garantir que os filhos dos participantes tivessem a oportunidade de estimulação e atendimento, excluindo o estresse da busca por atendimento.

Uma vez identificados os possíveis participantes, estes foram convidados a participar da pesquisa. Para os pais de crianças com DEA, com os quais foi possível o contato direto, que concordaram em participar, foram agendadas, em comum acordo, data e horário para a aplicação dos questionários.

Para os pais de crianças sem queixa de desenvolvimento, foram enviados os questionários, juntamente com uma carta explicativa, devido à dificuldade de contato direto com eles. Foi considerada aceitação da participação da pesquisa a devolução dos questionários à pesquisadora no prazo de uma semana.

No início do questionário aplicado aos pais de crianças com DEA foi formulada uma pergunta com relação à comunicação, em que o responsável deveria responder se considerava que seu filho tem comunicação oral ou não. Na carta explicativa, enviada juntamente com o questionário, aos pais das crianças sem queixa de desenvolvimento, havia a descrição de que o grupo controle deveria ser formado por crianças sem queixa de desenvolvimento. Dessa forma, também foi incluída no início do questionário uma pergunta verificando se o responsável tinha alguma queixa em relação ao desenvolvimento de seu filho.

Após a análise das respostas às perguntas com relação à comunicação e/ou ao desenvolvimento, os participantes da pesquisa foram divididos em três grupos:

- G1 - pais de 36 crianças com diagnóstico psiquiátrico incluído nos DEA que consideraram que seu filho não tem comunicação oral.

- G2 - pais de 49 crianças com diagnóstico psiquiátrico incluído nos DEA que consideraram que seu filho tem comunicação oral.
- G3 – grupo controle – pais de 153 crianças que não têm queixa em relação ao desenvolvimento de seus filhos.

Foram excluídos da pesquisa os sujeitos que:

- no momento de preencher os questionários, não preencheram e/ou não assinaram o Termo de consentimento livre esclarecido (TCLE)
- registraram duas respostas em um único item, deixando a resposta inconsistente,
- deixaram de responder uma ou mais questões no questionário de nível de estresse, considerando que, para maior fidedignidade do questionário, todas as questões deveriam ser respondidas
- avós, mesmo quando eram o principal cuidador da criança, não foram considerados, pois trata-se de uma pesquisa de nível de estresse de pais. Além disso, considerou-se que estes avós poderiam ter outras questões relacionadas a um estresse adicional.
- no grupo de pais de crianças sem queixas de desenvolvimento, foram desconsiderados os que responderam positivamente à pergunta com relação a queixa de alteração do desenvolvimento de seu filho.

Sendo assim, após a exclusão dos participantes que não corresponderam aos critérios citados acima, participaram da pesquisa 175 sujeitos, que foram divididos em três grupos:

- G1 - pais de 33 crianças com diagnóstico psiquiátrico incluído nos DEA que consideraram que seu filho não tem comunicação oral.
- G2 - pais de 42 crianças com diagnóstico psiquiátrico incluído nos DEA que consideraram que seu filho tem comunicação oral.
- G3 – grupo controle – pais de 100 crianças que não têm queixa em relação ao desenvolvimento de seus filhos.

3.2 – Materiais

- Questionário Sócio demográfico (anexo D)
- Questionário de nível de estresse (anexos E e G)
- Questionário de qualidade de vida (WHOQOL-bref, 2000)

3.3 – Procedimento

Foi proposto pela pesquisadora um questionário de nível de estresse que foi formulado após busca em diferentes sites de livre acesso relacionados ao assunto. Esta busca iniciou-se após a dificuldade de encontrar um teste de nível de estresse padronizado que não necessitasse especificamente de um

profissional da área de psicologia para a aplicação e que pudesse ser aplicado por fonoaudiólogo.

Optou-se por construir um questionário baseado em sites com o intuito de garantir uma linguagem familiar e excluir questões relacionadas à adaptação linguística.

A busca por testes de estresse foi realizada na internet, através do site de pesquisas Google, no ano de 2013, com a utilização das palavras chaves “nível de estresse” e “teste de estresse”. Entre os sites encontrados, foram selecionados os sites relacionados à área de cuidados com a saúde e que apresentasse o teste de nível de estresse completo, juntamente com a disponibilidade do modo de pontuação do teste; ou seja, foram excluídos os sites em que a pontuação ocorria de forma automática, não sendo possível analisar o modo como era realizada.

Após a análise de diversos sites, foram selecionados cinco deles, que apresentavam um questionário de nível de estresse em cada. Destes cinco questionários, foram escolhidos três que abordavam aspectos diferentes: rotina diária, sintomas físicos e sentimentos. Com isto, buscou-se alcançar a diversidade de testes existentes e seus conteúdos, para que assim fosse possível realizar uma junção de questões diversificadas para a criação de um novo questionário. Porém, não foi encontrada nenhuma questão relacionada à comunicação com os filhos e com isso viu-se a necessidade de utilização de parte de um questionário com perguntas relacionadas às dificuldades comunicativas percebidas por pais de crianças com DEA (Balestro, Fernandes, 2012), para que assim fosse possível também direcionar o teste para as dificuldades comunicativas, além das dificuldades diárias.

Assim, foi proposto pela pesquisadora um questionário de nível de estresse, com 39 questões objetivas (anexos E e G).

As possibilidades de respostas do questionário têm relação com a família do participante e seus sentimentos. As questões eram classificadas pelo participante numa escala Likert como: sempre, frequentemente, raramente ou nunca.

A pontuação do questionário foi determinada em relação a cada pergunta, sendo que para a resposta “sempre” a pontuação atribuída foi 3, para a resposta “frequentemente” a pontuação adotada foi 2, para a resposta “raramente”, a pontuação foi 1 e para as respostas “nunca” foi adotada pontuação 0.

O resultado foi transformado em uma soma da pontuação de todas as perguntas e classificadas conforme o quadro a seguir:

Pontuação menor ou igual a 20	Sem estresse aparente
Pontuação de 21 a 46	Médio nível de estresse
Pontuação maior ou igual a 47	Alto nível de estresse

Essa classificação foi obtida após a coleta de todos os dados, e foi considerada somente a pontuação do grupo controle. Com a verificação da soma dos pontos deste grupo, foi definida a média de pontuação dos participantes e calculado o desvio padrão.

Com isto, foi definido que os participantes ‘sem estresse aparente’ seriam aqueles que apresentassem pontuação abaixo de (média – desvio padrão), os

participantes com 'alto nível de estresse' seriam aqueles que apresentassem pontuação acima de (média + desvio padrão) e aqueles que apresentassem pontuação entre estes dois grupos seriam os participantes com 'médio nível de estresse'.

Após a análise parcial dos dados, foi verificada a necessidade de uma classificação mais precisa e aprofundada, em que fosse possível observar mais detalhadamente os focos do estresse apresentados pelos participantes, pois a grande maioria dos sujeitos apresentou-se com médio nível de estresse.

Com isto, foi atribuída uma classificação adicional, em que é possível observar onde está o maior nível de estresse apresentado pelo participante, separando a pontuação para as perguntas relacionadas à família, sintomas físicos e filho. Isso foi possível, pois, das 39 questões apresentadas, 13 estão relacionadas à família, 12 aos sintomas físicos e 14 ao filho, sendo assim, foram criados três domínios: Domínio 1 – Família; Domínio 2 – Sintomas físicos e Domínio 3 – Filho.

Para a aplicação dos questionários nos grupos G1 e G2, foi utilizada uma sessão de 30 min, onde os participantes responderam às perguntas e puderam relatar fatos à pesquisadora. No G3, primeiramente foi realizado um contato com as diretorias das escolas, onde os questionários foram apresentados e explicados; após a aceitação destas, os questionários foram enviados com os alunos para que o responsável de cada criança respondesse. Juntamente com os questionários foi anexada uma carta explicativa, com informações sobre a pesquisa e a pesquisadora (Anexo F). Nenhuma escola recusou a proposta de enviar os questionários.

Foram enviados para as escolas 250 questionários, sendo que para a escola particular do interior do Estado foram enviados 60 questionários e retornaram 32, para a escola pública do interior do Estado foram enviados 60 questionários e retornaram 46, na escola pública da cidade de São Paulo foram enviados 100 questionários e retornaram 53 e na escola particular da cidade de São Paulo foram enviados 30 questionários e retornaram 22. Seguindo os critérios de inclusão e exclusão, dos questionários devolvidos, foram utilizados 100.

Os três grupos responderam aos mesmos questionários, que abordaram temas sobre sintomas, cotidiano e percepções do entrevistado.

3.4 - Local de desenvolvimento da pesquisa

Os questionários do G1 e G2 foram aplicados aos pais dos pacientes que frequentam as terapias fonoaudiológicas no Laboratório de Investigação Fonoaudiológica dos Distúrbios do Espectro do Autismo (LIF-DEA), na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – Fonoaudiologia, no próprio local de atendimento dos filhos.

Os questionários do G3 foram aplicados em quatro escolas, sendo uma pública, regular, na cidade de Atibaia; uma particular, regular, na cidade de Aguai, ambas situadas no estado de São Paulo; duas escolas regulares na zona oeste da cidade de São Paulo, sendo uma particular e outra pública.

4 – Resultados

Como dito anteriormente, foram analisados os questionários realizados com 175 sujeitos, que foram divididos em três grupos:

- G1 - pais de 33 crianças com diagnóstico psiquiátrico incluído nos DEA que consideraram que seu filho não tem comunicação oral.
- G2 - pais de 42 crianças com diagnóstico psiquiátrico incluído nos DEA que consideraram que seu filho tem comunicação oral.
- G3 – grupo controle – pais de 100 crianças que não têm queixa em relação ao desenvolvimento de seus filhos.

4.1 – Dados sócio demográficos

Os dados sócio demográficos dos participantes foram analisados separadamente em: participantes com filhos com DEA (G1 e G2) e participantes que não têm queixa em relação ao desenvolvimento de seus filhos (G3).

Na análise dos dados, foi possível observar que a média de idade dos participantes pais de crianças com DEA (G1 e G2) foi de 38 anos, variando de 23 a 58 anos e no grupo controle (G3) a média foi de 34 anos, variando de 22 a 60 anos, ou seja, houve semelhança nas idades dos dois grandes grupos.

Com relação à quantidade de filhos, a média apresentada por participante em ambos os grupos foi de 2 filhos, variando de 1 a 4 filhos.

Quanto ao estado civil, a maioria dos participantes declarando-se casados; sendo que no grupo de pais de crianças com DEA essa proporção é maior, como pode ser observado no Gráfico 1.

Gráfico 1 – Comparação do estado civil dos participantes

Neste quesito, não foi averiguado se a relação conjugal declarada era necessariamente com o pai da criança.

Considerando os participantes que se declararam em uma união estável, juntamente com os participantes que se declararam casados, tem-se no G1 e G2 78% dos participantes e no G3, 64% dos participantes, mantendo a diferença entre os dois grupos analisados.

É possível observar, nos gráficos 1, 2 e 3, que, somente no grupo controle há participantes que não responderam a alguns itens. Isso ocorreu provavelmente porque, nesse grupo, os questionários foram enviados aos pais. Como se tratam de dados sócio demográficos, estes questionários não foram descartados por não afetar a fidedignidade dos outros questionários

respondidos por este mesmo sujeito. O número de participantes que não responderam a algum item será descrito em toda a análise sócio demográfica.

Gráfico 2 – Comparação do nível de escolaridade dos participantes

No Gráfico 2, é possível observar que, mesmo sendo utilizado um grupo controle não homogêneo com relação ao grupo de pais de crianças com DEA, a escolaridade, que não foi um fator de inclusão, apresentou-se relativamente semelhante em ambos os grupos. Sendo que a maioria dos participantes declarou possuir ensino médio completo.

Por outro lado, o mesmo não pode ser observado na análise das profissões, apresentada no Gráfico 3, onde a maioria dos participantes do G1 e G2 não exercem nenhuma atividade remunerada e declaram-se como “do lar”.

Gráfico 3 – Comparação das profissões dos participantes

Foram declaradas pelos participantes diversas profissões, porém estas não foram o foco da análise, limitando-se apenas na análise dos sujeitos que exercem uma profissão e os que se declararam “do lar”. É importante salientar que os questionários foram respondidos por um dos pais da criança, na maioria das vezes, a mãe, e não pelo casal.

4.2 – Nível de estresse

Os 175 participantes da pesquisa foram classificados a partir da pontuação no questionário de nível de estresse, como pode ser observado na Tabela 1.

Tabela 1 – Nível de estresse G1, G2 e G3

Categoria	Frequência	Percentual
Sem estresse aparente	16	9,10%
Médio nível de estresse	111	63,40%
Alto nível de estresse	48	27,40%
Total	175	100%

Destes participantes, 159 apresentam algum nível de estresse, sendo que a maioria deles foi classificada com médio nível de estresse. Estes sujeitos foram então analisados separadamente nos grupos pré-estabelecidos.

4.2.1 – Análise do nível de estresse apresentado por pais de crianças com DEA (G1 e G2)

Os pais de crianças com DEA totalizam 75 sujeitos, sendo 33 do G1 e 42 do G2. Quando estes dois grupos são analisados juntamente também apresentam, em sua maioria, médio nível de estresse, como pode ser observado na Tabela 2.

Tabela 2 – Nível de estresse de pais de crianças com DEA (G1+ G2)

Categoria	G1 + G2	
	Frequência	Percentual
Sem estresse aparente	1	1,30%
Médio nível de estresse	43	57,30%
Alto nível de estresse	31	41,30%

Analisando estes dois grupos separadamente, com a aplicação do *Teste da Razão de Verossimilhança*, com o intuito de verificar possíveis diferenças para as variáveis de interesse, é possível observar, na Tabela 3, que não há

diferenças significativas entre eles, o que também foi mostrado pela significância calculada³, que apresentou o valor de $p=0,515$

Tabela 3 – Nível de estresse G1 e G2

Categoria	Grupo				(p)
	G1		G2		
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	
Sem estresse aparente	1	3,00%	0	0,00%	0,515
Médio nível de estresse	19	57,60%	24	57,10%	
Alto nível de estresse	13	39,40%	18	42,90%	
Legenda: p = significância; Freq.= frequência; Perc.= percentual					

A aplicação do *Teste de Mann-Whitney*, com o intuito de verificar possíveis diferenças entre os grupos G1 e G2, pode ser observada na Tabela 4, onde a pontuação do nível de estresse também foi classificada através da separação dos domínios pré-estabelecidos.

Tabela 4 – Variáveis escalares do Nível de estresse do G1 e G2

Variável	Grupo	n	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo	Percentil I 25	Percentil 50 (Mediana)	Percentil I 75	(p)
NE - Total de pontos	G1	33	44,21	15,40	18,00	77,00	31,50	42,00	58,00	0,505
	G2	42	46,69	15,80	21,00	79,00	32,00	46,00	58,00	
	Total	75	45,60	15,57	18,00	79,00	32,00	45,00	57,50	
NE – dom. 1 - Família	G1	33	13,70	5,50	4,00	25,00	10,00	14,00	17,50	0,029
	G2	42	16,81	5,51	7,00	28,00	13,00	17,00	20,50	
	Total	75	15,44	5,69	4,00	28,00	11,00	15,00	20,00	
NE – dom. 2 – Sint. Fis.	G1	33	14,09	7,49	3,00	34,00	8,50	12,00	20,00	0,806
	G2	42	14,29	7,51	1,00	30,00	9,00	13,00	21,00	
	Total	75	14,20	7,45	1,00	34,00	9,00	13,00	20,25	
NE – dom. 3 - Filho	G1	33	16,42	5,56	7,00	27,00	12,00	16,00	21,00	0,649
	G2	42	15,60	6,41	3,00	28,00	10,50	16,00	21,00	
	Total	75	15,96	6,02	3,00	28,00	11,00	16,00	21,00	
Legenda: n= número de sujeitos; p = significância; NE= nível de estresse; dom.=domínio; Sint. Fis.= Sintomas físicos.										

³ significância calculada (p) — indica se a relação entre as duas variáveis contrapostas é efetiva ou não em termos estatísticos; quando $p < 0,050$ ou (5%), encontramos uma relação dita ‘estatisticamente significativa’, ou seja, a relação é verdadeira, existe, e é efetiva.

Analisando estas variáveis, observa-se que somente o domínio correspondente à família apresenta diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos; ou seja, nos outros domínios, assim como no total de pontos, não há diferença estatística entre os dois grupos analisados.

4.2.2 – Análise do nível de estresse apresentado por pais sem queixa quanto ao desenvolvimento dos filhos (G3)

Quando o grupo controle (G3) é analisado separadamente, apresenta poucos participantes sem estresse aparente ou com alto nível de estresse, como ilustrado na Tabela 5.

Tabela 5 – Nível de estresse do Grupo controle (G3), pais sem queixa quanto ao desenvolvimento dos filhos.

Categorias	G3	
	Frequência	Percentual
Sem estresse aparente	15	15,00%
Médio nível de estresse	68	68,00%
Alto nível de estresse	17	17,00%

O grupo controle (G3) é composto por pais de crianças que frequentam quatro escolas diferentes, como descrito no método; assim, buscou-se analisar através das variáveis, se o nível de estresse apresentado pelos pais, cujos filhos frequentam diferentes tipos de escola, era diferente.

A aplicação do *Teste da Razão de Verossimilhança*, com o intuito de verificar possíveis diferenças entre os grupos, definidos pelo tipo de escola

frequentado pelos filhos dos participantes que constituem o grupo controle estão ilustrados nas Tabelas 6 e 7.

Tabela 6 – Nível de estresse do G3, analisados separadamente por tipo de escola

Categoria	Grupo								(p)
	Esc Part SP		Esc Pub SP		Esc Part Aguaí		Esc Pub Atibaia		
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	
Sem estresse aparente	1	5,00%	6	20,00%	6	30,00%	4	13,30%	0,059
Médio nível de estresse	19	95,00%	17	56,70%	11	55,00%	19	63,30%	
Alto nível de estresse	0	0,00%	7	23,30%	3	15,00%	7	23,30%	

Legenda: Esc Part=escola particular; Esc Pub= escola pública; p= significância

Tabela 7 – Variáveis escalares do Nível de estresse do G3

Variável	Grupo	n	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo	Percentil I 25	Percentil 50 (Mediana)	Percentil I 75	Sig. (p)
NE - Total de pontos	Esc Part SP	20	31,10	9,01	14,00	47,00	23,25	30,50	36,00	0,388
	Esc Pub SP	30	35,83	16,27	7,00	87,00	24,50	32,50	46,50	
	Esc Part Aguaí	20	30,00	14,19	7,00	57,00	16,50	29,50	42,75	
	Esc Pub Atibaia	30	35,80	13,13	9,00	60,00	23,75	38,00	46,50	
	Total	100	33,71	13,75	7,00	87,00	23,00	32,00	44,75	
NE dom. 1 - Família	Esc Part SP	20	13,10	3,97	6,00	20,00	11,00	13,50	15,75	0,162
	Esc Pub SP	30	12,40	6,15	2,00	27,00	8,00	10,00	17,50	
	Esc Part Aguaí	20	9,60	5,16	2,00	21,00	4,50	10,50	13,00	
	Esc Pub Atibaia	30	11,10	5,22	2,00	20,00	7,00	10,00	15,25	
	Total	100	11,59	5,36	2,00	27,00	8,00	11,00	15,00	
NE dom. 2 - Sintomas Físicos	Esc Part SP	20	11,50	5,26	3,00	23,00	8,00	10,50	14,75	0,397
	Esc Pub SP	30	13,03	6,74	1,00	30,00	8,75	12,00	17,00	
	Esc Part Aguaí	20	10,15	6,35	2,00	25,00	4,25	10,50	13,00	
	Esc Pub Atibaia	30	12,90	7,12	0,00	28,00	7,00	12,50	17,25	
	Total	100	12,11	6,52	0,00	30,00	7,00	11,50	16,00	
NE dom. 3 - Filho	Esc Part SP	20	6,50	2,95	2,00	15,00	5,00	6,00	8,00	0,001
	Esc Pub SP	30	10,40	6,83	1,00	30,00	4,75	8,50	16,25	
	Esc Part Aguaí	20	10,25	5,01	3,00	24,00	6,00	10,50	13,00	
	Esc Pub Atibaia	30	11,80	4,42	3,00	24,00	8,75	11,00	15,00	
	Total	100	10,01	5,42	1,00	30,00	6,00	9,00	13,00	

Legenda: n= número de sujeitos; p=significância; NE= nível de estresse; dom.=domínio

Na pontuação geral, não foi observada diferença do nível de estresse apresentado pelos pais. Entretanto, com relação aos domínios, nota-se que os pais de crianças de escola particular de SP apresentam média de pontuação maior do que os pais de crianças das outras escolas no domínio *família*; enquanto que, analisando o domínio relacionado ao *filho*, estes mesmos pais apresentam a menor pontuação.

4.2.3 – Comparação do nível de estresse apresentado por pais de crianças com DEA (G1 e G2) e pais sem queixa em relação desenvolvimento dos filhos (G3)

A Tabela 8 em que a significância é calculada, mostra que as variáveis apresentam relação forte entre si, ou seja, há diferença significativa entre os dois grupos, pois, $p < 0,001$.

Tabela 8 – Nível de estresse de pais de crianças com DEA (G1+ G2) e Grupo controle (G3)

Categoria	Grupos				(p)
	G1 + G2		G3		
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	
Sem estresse aparente	1	1,30%	15	15,00%	< 0,001
Médio nível de estresse	43	57,30%	68	68,00%	
Alto nível de estresse	31	41,30%	17	17,00%	
Legenda: p = significância; Freq.= frequência; Perc.= percentual					

O grupo de pais de crianças com DEA apresenta maior percentual de participantes com alto nível de estresse, 41,3%, comparados com 17% do

grupo controle, que também apresentou maior número de pais sem estresse aparente.

Quando aplicado o *Teste de Mann-Whitney*, com o intuito de verificar as possíveis diferenças entre os grupos de pais de crianças com DEA (G1+G2) e o grupo controle (G3), estas apresentaram-se estatisticamente significativas, como pode ser observado na Tabela 9.

Tabela 9 – Variáveis escalares do Nível de estresse do grupo de pais de crianças com DEA (G1+G2) e o grupo controle (G3)

Variável	Grupo	n	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo	Percentil 25	Percentil 50 (Mediana)	Percentil 75	(p)
NE - Total de pontos	G1+G2	75	45,60	15,57	18,00	79,00	32,00	45,00	57,50	< 0,001
	G3	100	33,71	13,75	7,00	87,00	23,00	32,00	44,75	
	Total	175	38,81	15,67	7,00	87,00	28,00	36,00	49,00	
NE – dom. 1 - Família	G1+G2	75	15,44	5,69	4,00	28,00	11,00	15,00	20,00	< 0,001
	G3	100	11,59	5,36	2,00	27,00	8,00	11,00	15,00	
	Total	175	13,24	5,81	2,00	28,00	9,00	13,00	18,00	
NE – dom. 2 – Sint. Fis.	G1+G2	75	14,20	7,45	1,00	34,00	9,00	13,00	20,25	0,084
	G3	100	12,11	6,52	0,00	30,00	7,00	11,50	16,00	
	Total	175	13,01	6,99	0,00	34,00	8,00	12,00	18,00	
NE – dom. 3 - Filho	G1+G2	75	15,96	6,02	3,00	28,00	11,00	16,00	21,00	< 0,001
	G3	100	10,01	5,42	1,00	30,00	6,00	9,00	13,00	
	Total	175	12,56	6,39	1,00	30,00	8,00	11,00	17,00	

Legenda: n= número de sujeitos; p = significância; NE= nível de estresse; dom.=domínio; Sint. Fis.= Sintomas físicos.

O nível de estresse dos pais de crianças com DEA apresenta-se maior do que o nível de estresse de pais de crianças sem nenhuma queixa quanto ao desenvolvimento; esta diferença só não é significativa no domínio de *sintomas físicos*.

4.3 – Associação entre o nível de estresse identificado e a qualidade de vida (QV) relatada pelos pais.

Os questionários de QV foram respondidos por todos os participantes e analisados separadamente, com a realização de comparação entre os grupos.

Com a aplicação do *Teste de Mann-Whitney*, com o intuito de verificar as possíveis diferenças entre os grupos G1 e G2, foi possível observar que, entre eles, analisando todos os domínios propostos pelo WHOQOL a significância não é estatisticamente relevante, como pode ser observado na Tabela 10.

Tabela 10 – Comparação das variáveis escalares de QV do G1 e G2

Variável	Grupo	n	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo	Percentil I 25	Percentil 50 (Mediana)	Percentil I 75	Sig. (p)
WQ dom. 1 - Físico	G1	33	67,21	19,30	3,36	60,36	74,05	32,14	96,43	0,711
	G2	42	66,41	15,03	2,32	61,73	71,10	35,71	100,00	
	Total	75	66,76	16,93	1,95	62,87	70,66	32,14	100,00	
WQ dom. 2 - Psicológico	G1	33	64,39	16,51	2,87	58,54	70,25	29,17	87,50	0,768
	G2	42	65,87	16,03	2,47	60,88	70,87	29,17	95,83	
	Total	75	65,22	16,14	1,86	61,51	68,94	29,17	95,83	
WQ dom. 3 – Relações Sociais	G1	33	63,38	24,82	4,32	54,58	72,18	16,67	100,00	0,726
	G2	42	63,10	18,69	2,88	57,27	68,92	8,33	100,00	
	Total	75	63,22	21,45	2,48	58,29	68,16	8,33	100,00	
WQ dom. 4 – Meio Ambiente	G1	33	55,87	16,97	2,95	49,85	61,89	31,25	90,63	0,671
	G2	42	53,79	18,38	2,84	48,07	59,52	18,75	100,00	
	Total	75	54,71	17,69	2,04	50,64	58,78	18,75	100,00	
WQ - Auto avaliação	G1	33	64,39	16,86	2,94	58,41	70,37	25,00	87,50	0,519
	G2	42	62,20	17,78	2,74	56,66	67,74	25,00	87,50	
	Total	75	63,17	17,30	2,00	59,19	67,15	25,00	87,50	
Legenda: n= número de sujeitos; p = significância; WQ=qualidade de vida; dom.=domínio.										

Analisando a média da pontuação dos dois grupos, é possível observar que não há diferenças entre eles, apresentando pontuações bem similares. Porém, na aplicação do *Teste de Mann-Whitney*, com o intuito de verificarmos possíveis diferenças entre os grupos de pais de crianças com DEA (G1+G2) e o grupo controle (G3), é possível observar diferenças, como pode ser visto na Tabela 11.

Tabela 11 – Comparação das variáveis escalares de QV de pais de crianças com DEA (G1+G2) e do grupo controle (G3)

Variável	Grupo	n	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo	Percentil 25	Percentil 50 (Mediana)	Percentil 75	Sig. (p)
WQ dom. 1 - Físico	G1+G2	75	66,76	16,93	1,95	62,87	70,66	32,14	100,00	0,003
	G3	100	74,54	14,09	1,41	71,74	77,33	42,86	100,00	
	Total	175	71,20	15,80	1,19	68,85	73,56	32,14	100,00	
WQ dom. 2 - Psicológico	G1+G2	75	65,22	16,14	1,86	61,51	68,94	29,17	95,83	0,001
	G3	100	73,88	14,65	1,46	70,97	76,78	33,33	100,00	
	Total	175	70,17	15,86	1,20	67,80	72,53	29,17	100,00	
WQ dom. 3 - Relações Sociais	G1+G2	75	63,22	21,45	2,48	58,29	68,16	8,33	100,00	0,010
	G3	100	71,83	18,94	1,89	68,07	75,59	25,00	100,00	
	Total	175	68,14	20,45	1,55	65,09	71,19	8,33	100,00	
WQ dom. 4 - Meio Ambiente	G1+G2	75	54,71	17,69	2,04	50,64	58,78	18,75	100,00	0,003
	G3	100	62,88	16,25	1,62	59,65	66,10	21,88	96,88	
	Total	175	59,38	17,31	1,31	56,79	61,96	18,75	100,00	
WQ - Auto avaliação	G1+G2	75	63,17	17,30	2,00	59,19	67,15	25,00	87,50	< 0,001
	G3	100	75,25	14,43	1,44	72,39	78,11	37,50	100,00	
	Total	175	70,07	16,79	1,27	67,57	72,58	25,00	100,00	

Legenda: n= número de sujeitos; p = significância; WQ=qualidade de vida; dom.=domínio.

Nota-se que há uma forte relação entre as variáveis analisadas, principalmente no domínio de auto avaliação da qualidade de vida.

Tabela 12 – Correlação entre o nível de estresse e a qualidade de vida relatados pelos pais de crianças com DEA (G1+G2).

Variável	Estatística	WQ dom 1	WQ dom 2	WQ dom 3	WQ dom 4	WQ overall
NE Total pontos	Coef. Correl. (r)	-0,618	-0,776	-0,611	-0,686	-0,486
	Sig. (p)	< 0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001
	n	75	75	75	75	75
Pontuação geral NE	Coef. Correl. (r)	-0,482	-0,711	-0,436	-0,574	-0,374
	Sig. (p)	< 0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001	0,001
	n	75	75	75	75	75
NE dom 1 - Família	Coef. Correl. (r)	-0,377	-0,504	-0,495	-0,671	-0,278
	Sig. (p)	0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001	0,016
	n	75	75	75	75	75
NE dom 2 - Sint Fis	Coef. Correl. (r)	-0,591	-0,703	-0,546	-0,510	-0,524
	Sig. (p)	< 0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001
	n	75	75	75	75	75
NE dom 3 - Filho	Coef. Correl. (r)	-0,535	-0,653	-0,437	-0,540	-0,356
	Sig. (p)	< 0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001	0,002
	n	75	75	75	75	75

Legenda: n=número de sujeito r= coeficiente de correlação; p = significância; NE= nível de estresse; dom.=domínio; Sint. Fis.= Sintomas físicos; WQ= Qualidade de vida

Verificando a existência de associações entre o nível de estresse identificado e a qualidade de vida relatada pelos pais de crianças com DEA, foi possível observar na Tabela 12, que a correlação é negativa para todos os itens analisados, com significância estatística. Ou seja, o nível de estresse parece interferir na QV das famílias participantes deste estudo.

5 – Discussão

Analisando a caracterização da amostra de sujeitos, percebe-se que o nível de escolaridade se mantém similar em diferentes localidades, em que a maioria dos participantes possui o ensino médio completo, como mostra os estudos de Segeren e Françoze (2014), e Minatel e Matsukura (2014).

Do mesmo modo, estes estudos, juntamente como estudo de Giallo et al. (2013), realizado na Austrália, mostram que grande parte de seus participantes deixam de trabalhar para cuidar de casa e do filho, como também foi observado com os participantes desta pesquisa, que mostrou que 55% dos participantes, ou seja, um dos pais da criança com DEA, declaram-se como 'do lar'. Porém, um estudo realizado no Canadá por Rivard et al. (2014), com 118 famílias, mostrou que 30% das mães e 5% dos pais ficam o tempo integral em casa, ilustrando uma realidade diferente.

É fundamental, entretanto, considerar que neste estudo, na comparação realizada entre os pais de crianças com DEA, ou seja, grupo G1 + G2 – e os pais sem queixas em relação ao desenvolvimento de seus filhos - grupo G3 -, foi possível verificar uma diferença significativa, em que, nos grupos G1 e G2 é maior o número de ocasiões em que um dos pais tende a abdicar do trabalho remunerado para dedicar-se exclusivamente aos cuidados dos filhos.

Com relação ao estado civil dos participantes, foi observada diferença entre os participantes da pesquisa de Segeren e Françoze (2014), realizada em duas cidades do interior de São Paulo, em que 33% declararam-se casados, comparados a 71% dos participantes desta pesquisa, que residem na cidade de São Paulo. O presente estudo tende a concordar mais com a pesquisa

realizada na Austrália, em que 88% dos pais se declaram “casados” (Giallo et al., 2013).

A análise destes dados é relevante, pois são variáveis que podem ter um importante papel na compreensão das relações entre o estresse e a qualidade de vida (Giallo et al., 2013).

O estudo realizado por Duarte et al. (2005), indicou que o principal fator de estresse está associado a ser mãe de uma criança autista, não relacionando o estresse a nenhum fator específico.

No entanto, os autores ressaltam que a personalidade e fatores demográficos também estão associados com o estresse materno, como por exemplo, ser uma mãe mais velha e ter um filho mais novo, ter outros filhos e estar em uma relação conjugal foram fatores que, quando considerados em conjunto, podem contribuir com o estresse (Duarte et al., 2005). Estes fatores sócio-demográficos não foram correlacionados na pesquisa e poderiam revelar dados mais significativos ao estresse apresentado pelos participantes.

A revisão de literatura a respeito de autismo e família, realizada por Fávero e Santos (2005), mostra que o tema da comunicação foi abordado com um enfoque nas dificuldades sem relação com o estresse dos pais. Isto vem de acordo com o observado pela pesquisadora, que encontrou poucos estudos relacionando o estresse apresentado por pais de crianças com DEA ao tipo e desenvolvimento da comunicação das crianças.

Duarte et al. 2005, ressaltam a importância de encontrar maneiras de descobrir as causas do estresse materno no autismo e, assim, projetar melhor as intervenções direcionadas a essas mães. Reafirmando assim, a importância da realização de estudos como este.

A presente pesquisa evidenciou que os pais de crianças com DEA que têm comunicação oral (G2) e pais de crianças com DEA que não têm comunicação oral (G1), não apresentaram diferenças significativas de estresse, pois ambos os grupos apresentaram, em sua maioria, médio nível de estresse, indicando os mesmos dados obtidos por McStay et al. (2014), que afirmaram que a habilidade verbal não apresentou influência no nível de estresse apresentado pelos pais.

Allen et al. (2013), realizaram uma pesquisa com 101 mães e 23 pais de crianças com DEA em duas cidades na Austrália, buscando encontrar o maior foco de estresse desses pais (mães e pais de crianças com DEA). Os autores não relacionaram o estresse apresentado à comunicação dos filhos, sendo que o maior foco de estresse apresentado pelas mães foi associado à sociabilidade, enquanto que o dos pais estava relacionado à questões sensoriais e cognitivas. Porém, ao focalizar a análise nos participantes que apresentaram *alto nível de estresse*, percebe-se que a proporção de participantes do G2 é maior do que a de participantes do G1. Isto vai ao contrário do que era esperado e do que Konstantareas e Papageorgiou (2006) observaram, ou seja, que as mães de crianças verbais apresentaram um menor nível de estresse em relação às mães de crianças não-verbais. Essas autoras, entretanto, apontam que este não foi o principal fator de estresse encontrado; elas sugerem que o estresse materno está associado ao temperamento apresentado pelos filhos com DEA.

Os dados encontrados nesta pesquisa podem estar de acordo com a conclusão apresentada por Fávero e Santos (2005), que citam que os cuidadores, mesmo vivenciando situações semelhantes e estando diante de

sobrecarga funcional e emocional, nem sempre são afetados da mesma maneira, associando isso à resiliência⁴.

Analisando a comparação realizada entre os domínios do nível de estresse (Tabela 4), ficaram evidenciadas diferenças e semelhanças entre G1 e G2. Tal comparação demonstrou diferença significativa para apenas um, dos três domínios analisados, sendo este o relacionado à *família*, em que o G2 apresentou maior média.

Diversos estudos apontam dificuldades na relação familiar enfrentadas pelos pais de crianças autistas; porem, não foram encontradas diferenças entre as dificuldades e comunicação da criança com DEA (Silva e Chaves, 2014; Segeren e Françoze, 2014; Zanatta et al., 2014).

O G3 apresentou, assim como G1 e G2, a maioria dos sujeitos com médio nível de estresse. Considerando o tipo de escola frequentada pelos filhos, uma proporção maior de pais de crianças do G3 que frequentam escolas públicas, tanto em São Paulo quanto no interior, apresentaram alto nível de estresse. No domínio filho foi verificada diferença significativa em relação ao tipo de escola frequentada (Tabela 7).

Este fato concorda com o trabalho apresentado por Carvalho (2000), que cita o modelo de parceria família-escola, pressupondo que a mãe possa se dedicar integralmente ao filho, ajudando nas tarefas escolares ou contratando alguém para isso; porém, como a autora menciona, este modelo não é mais

⁴ O conceito de resiliência foi inserido neste contexto, porém é um novo constructo na área psicológica e sua utilização ainda é restrita ao ambiente acadêmico. Os artigos que trabalharam com o constructo de resiliência, utilizaram-no enquanto a boa adaptação dos indivíduos diante de condições adversas, ou seja, obtenção de resultados positivos e de sucesso em condições desfavoráveis que ofereciam risco a saúde mental (Fávero e Santos, 2005, pag 367).

predominante, trazendo assim dificuldades, principalmente para as famílias de classes mais baixas, o que pode estar sendo ilustrado pelo estresse apresentado pelo subgrupo do G3, citado anteriormente.

Na comparação do nível de estresse apresentado por pais de crianças com DEA (G1 e G2) e pais do grupo controle (G3), foi possível observar diferença significativa entre eles, sendo que G1 e G2 apresentam maior percentual de participantes com alto nível de estresse - 41,3% - comparados com 17% do grupo controle, que também apresentou maior número de pais sem estresse aparente.

Esses dados apresentados estão de acordo com diversos estudos que afirmam que o estresse de pais criança com DEA é maior do que o de pais de crianças sem queixas quanto ao desenvolvimento do filho ou quando comparados com pais de crianças com outras deficiências, como por exemplo, Síndrome de Down (Fávero e Santos, 2005; Hamlyn-Wright et al., 2007; Hayes e Watson, 2013).

McStay et al. (2014), também comprovaram a hipótese de que pais de crianças com DEA possuem maior nível de estresse do que pais de crianças com desenvolvimento típico; os autores também afirmaram que a idade da criança, capacidade verbal e gravidade dos sintomas não foram associados com o estresse.

Na análise dos domínios, comparando os pais de criança com DEA e os pais do grupo controle, a diferença apresentada só não é significativa no domínio de *sintomas físicos*, apresentando forte relação para os domínios *filhos* e *família*; ou seja, a média da pontuação do nível de estresse apresentado

pelos grupos G1 e G2 é maior do que no grupo G3. Isto pode estar relacionado com o fato de que ao longo do tratamento e na convivência cotidiana de uma criança com DEA ocorrem mudanças na dinâmica familiar, sendo muitas vezes necessário o envolvimento de toda a família, mesmo que eles não estejam disponíveis para isso. Havendo então uma sobrecarga para as mães, o que acaba sendo refletido na qualidade de vida de toda a família (Silva e Chaves, 2014).

Com relação à qualidade de vida dos pais de crianças com DEA, não foram observadas diferenças entre os grupos G1 e G2, que apresentaram pontuações bem similares. Analisando os domínios, foi observado que o domínio 4 – *Meio Ambiente* apresentou a menor média de pontuação em ambos os grupos, ou seja, dentre eles, foi o que apresentou pior pontuação em relação à QV, que é referente ao lazer, acesso ao serviço de saúde, transporte e às condições de moradia. Esse dado também foi encontrado na pesquisa realizada por Barbosa e Fernandes (2009), que investigou grupos semelhantes de pais de crianças com DEA.

A revisão de literatura realizada por Chiang e Wineman (2014) mostra que, mesmo havendo um grande aumento da prevalência do autismo nos últimos 20 anos e com isso a melhora nos serviços de atendimento e apoios prestados, a qualidade de vida dos pais de crianças e de indivíduos com DEA não apresentou a mesma melhora, concluindo, portanto, que a maioria dos pais de indivíduos com autismo não têm uma boa qualidade de vida, como os dados encontrados nesta pesquisa, que mostraram diferenças significativas na

comparação entre os grupos de pais de crianças com DEA (G1+G2) e os pais do grupo controle (G3).

Por outro lado, numa pesquisa com foco diferente, mas interessante, Heijst e Geurts (2014) verificaram que indivíduos de diversas faixas etárias de ambos os gêneros relatam qualidade de vida pior do que a relatada por indivíduos sem distúrbios de desenvolvimento.

Na associação entre o nível de estresse identificado e a qualidade de vida relatada pelos pais de crianças com DEA, (Tabela 12), observa-se que a correlação é negativa para todos os itens analisados, ou seja, quanto maior o estresse apresentado pelos pais, menor é a qualidade de vida, o que foi observado na pontuação geral e nos domínios, com significância estatística, para todos os dados correlacionados. Kuhlthau et al. (2014), também observaram relação entre o estresse com a saúde e o bem estar de pais de crianças com DEA.

6 – Conclusão

A maioria dos pais de crianças com DEA apresentaram médio nível de estresse, assim como os pais de crianças sem queixas em relação ao desenvolvimento dos filhos.

Mesmo apresentando resultados semelhantes de nível de estresse, os dois grupos se diferenciaram na quantidade de pais de crianças com DEA que encontraram-se com *alto nível de estresse*, mostrando diferença significativa entre eles.

É interessante ressaltar que mesmo buscando grupos distintos para a realização das comparações, foram encontradas diversas semelhanças entre eles, como pode ser observado na descrição dos dados sócio-demográficos.

Na comparação entre o nível de estresse de pais de crianças com DEA que apresentam comunicação oral com o de os pais de crianças com DEA sem comunicação oral, não foi observada diferença. Porém, a existência de associações entre o nível de estresse e a qualidade de vida relatada pelos pais foi comprovada, mostrando que quanto maior o estresse apresentado pelos pais, menor é a qualidade de vida.

Conclui-se, portanto, que o nível de estresse de pais de crianças com autismo não é influenciado pela ausência de oralidade na comunicação de seus filhos. No entanto, como relatado, foi observado alto nível de estresse em parte dos pais de crianças com DEA, e assim, como diversos estudos, este também salienta a importância de uma assistência voltada também para os pais de crianças com DEA, além do cuidado especial voltado para essas crianças.

Dados sobre o nível de estresse apresentado por casais, pais de crianças com DEA, também foram coletados nesta pesquisa, porém apresentaram-se inconsistentes, sendo necessária uma análise mais aprofundada dos dados, que será realizada futuramente.

Sugere-se a realização de pesquisas com relação à qualidade de vida e nível de estresse em diferentes tipos de escolas e localidades, analisando a concepção de família e bem estar, pois com os dados apresentados nesta pesquisa, nota-se que há diferenças entre a cidade de São Paulo com relação as cidades do interior.

Este estudo apresentou limitações com relação a análise do estresse interligado com idade e número de filhos, nível de escolaridade dos pais e situação socioeconômica, devido ao número de sujeitos que não foi suficiente para a separação de grupos significativos para a realização de comparação.

7 - Anexos

Anexo A - TCLE

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M ☐ F ☐
 DATA NASCIMENTO:/...../.....
 ENDEREÇO Nº APTO:
 BAIRRO: CIDADE
 CEP: TELEFONE: DDD (.....).....

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA : **Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais**

2. PESQUISADOR : Responsável – Profª. Dra. Fernanda Dreux M. Fernandes

CARGO/FUNÇÃO: Fonoaudióloga

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 2311

UNIDADE DO HCFMUSP: FOFITO

Executante - Leticia Segeren

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO (X)

RISCO MÉDIO ()

RISCO BAIXO ()

RISCO MAIOR ()

4. DURAÇÃO DA PESQUISA : 2 anos

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que visa comparar o nível de estresse de pais de crianças do distúrbio do espectro do autismo com o nível de oralidade de seus filhos.

Será realizado um questionário de nível de estresse com os responsáveis e os resultados serão correlacionados com o nível de oralidade das crianças juntamente com o nível de qualidade de vida e dados sócio demográficos.

Não há desconfortos ou riscos esperados nos procedimentos em qualquer momento do estudo.

Esse estudo vai verificar se há correlação entre o nível de estresse apresentado com o nível de oralidade de seus filhos. Não há benefício direto para o participante.

Não há procedimentos alternativos que possam ser vantajosos, pelos quais você pode optar.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a Dra. Fernanda Dreux Miranda Fernandes, que pode ser encontrado no endereço Universidade de São Paulo, Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional, situado na Rua Cipotânea, 51 – Cidade Universitária – São Paulo, SP – Brasil – Telefone: (11) 30917455 fax: (11) 3091 7714. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) –Av. Dr. Arnaldo, 455 – Instituto Oscar Freire – 2º andar– tel: 3061-8004, FAX: 3061-8004–E-mail:cep.fm@usp.br.

É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento, assim como a desistência em participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição;

As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente.

Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação.

Os dados e as informações coletadas neste estudo serão usadas somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais”.

Eu discuti com a Leticia Segeren sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento neste serviço quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal Data ____/____/____

Para o responsável pelo projeto:

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo Data ____/____/____

Anexo B - Parecer de ética **COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA****Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina****APROVAÇÃO**

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 28/08/2013, APROVOU o Protocolo de Pesquisa nº 185/13 intitulado: “ESTUDO PILOTO DA CORRELAÇÃO ENTRE A ORALIDADE DE CRIANÇAS DO ESPECTRO DO AUTISMO COM O NÍVEL DE STRESS DE SEUS PAIS” apresentado pelo Departamento de FISIOTERAPIA, FONOAUDIOLOGIA E TERAPIA OCUPACIONAL

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar ao CEP-FMUSP, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10/10/1996, inciso IX.2, letra "c").

Pesquisador (a) Responsável: Fernanda Dreux Miranda Fernandes

Pesquisador (a) Executante: Letícia Segeren

CEP-FMUSP, 02 de Setembro de 2013.

Prof. Dr. Roger Chammas

Coordenador

Comitê de Ética em Pesquisa

e-mail: cep.fm@usp.br

Anexo C – Aprovação da mudança de título

Situação		Pós Graduação		FIMUSP		LETICIA SEGEREN		AJUDA	
Ata		Banca de Defesa		Ata Ex Qua		ANAK (CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO)			
Documento sem validade oficial .									
Matrícula	Nome do Aluno					Aluno Especial			
8633140	LETICIA SEGEREN					NÃO			
E-mail									
leticia Segeren@gmail.com									
Área de Concentração								Nível	
CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO								ME	
Mestrado Anterior					Data (Reconhecimento do Título)				
Nova matrícula									
Instituição de Mestrado Anterior									
Área			Data Obtenção Título Mestre						
Data de Início		Prazo Final		Data da Matrícula		Resolução			
18/02/2013		18/02/2016		18/02/2013		/98			
Data (Transferência do Nível ME/DO)									
Orientador								Programa	
FERNANDA DREUX MIRANDA FERNANDES								NÃO	
Co-Orientador					Data (Entrada do Co-orientador)				
Prorrogação do Prazo			Número de dias		Data (Início da Prorrogação)				
Data (Entrega do Plano Pesquisa)					Título Plano Pesquisa				
06/01/2014					Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais				

Anexo D - Questionário Sócio demográfico

Nome: _____

Idade: _____ Data de Nascimento: _____ Estado Civil: _____

Profissão: _____ Escolaridade: _____

Nº de filhos: _____

Anexo E - Questionário de Nível de estresse (versão enviada para G3)

Você tem alguma queixa de alteração do desenvolvimento de seu filho? () Não () Sim
Se sim, qual? _____

Responda o questionário com a opção mais adequada com relação a sua família e seus sentimentos

QUESTIONÁRIO NÍVEL DE ESTRESSE		Nunca	Rara mente	Frequen temente	Sempre
1	Discutem em casa? (Seja com companheiro ou familiares)				
2	O relacionamento amoroso é decepcionante?				
3	Seu(sua) filho(a) fica aborrecido(a) quando presencia uma discussão familiar?				
4	Ocorrem conflitos familiares sobre quanto gastar e em quê?				
5	Sente que em casa, seja com companheiro ou familiares, não há conversa ou não se ouvem o suficiente?				
6	Sente que as pessoas que residem em sua casa estão com raiva uns dos outros?				
7	Considera as tarefas feitas em casa muito trabalho para você?				
8	Acha que falta tempo para fazer tudo o que precisa?				
9	Discute com o companheiro ou familiares sobre quem deve fazer o que com seu(sua) filho(a)?				
10	Acha que é impossível fazer algo com seu(sua) filho(a)?				
11	É chamado(a) à escola para discutir o comportamento do seu(sua) filho(a)?				
12	Em sua casa, ocorrem conversas sobre seus sentimentos?				
13	Você sabe o que é importante para seu(sua) filho(a)?				
14	Acha que falta dinheiro para as coisas que considera importantes?				
15	Sente que há tensão entre as pessoas na sua casa?				
16	Seu(sua) filho(a) atende às suas expectativas na escola?				
17	Com que frequência as pessoas que moram na sua casa fazem as refeições separadas?				
18	Você percebe que tem tensão muscular, aperto de				

	mandíbula e/ou dor na nuca?				
19	Sente hiperacidez estomacal (azia) sem causa aparente?				
20	Você esquece de coisas no dia a dia?				
21	Percebe irritabilidade excessiva?				
22	Você tem vontade de sumir de tudo?				
23	Tem a sensação de que não vai conseguir lidar com o que está ocorrendo?				
24	Você pensa em um só assunto ou repete o mesmo assunto várias vezes para as pessoas?				
25	Sua ansiedade é grande?				
26	Você tem distúrbio do sono (dormir demais ou de menos)?				
27	Você se sente cansado(a) ao acordar?				
28	Tem a impressão de que poderia fazer tudo melhor?				
29	Tem o sentimento de que nada mais vale a pena?				
30	Você sabe como agir com os comportamentos (em geral) de seu(sua) filho(a)?				
31	Tem dificuldade em se comunicar com seu(sua) filho(a)?				
32	Tem dificuldade em brincar com seu(sua) filho(a)?				
33	Consegue entender o que seu(sua) filho(a) sente?				
34	Tem a impressão de que seu(sua) filho(a) não compreende o que você diz?				
35	Acha que as pessoas evitam seu(sua) filho(a)?				
36	Sente-se à vontade em lugares públicos com seu(sua) filho(a)?				
37	Fica chateado quando seu(sua) filho(a) não inicia uma comunicação?				
38	Se incomoda com a agitação ou apatia do seu(sua) filho(a)?				
39	Tem dificuldade em ensinar coisas novas para seu(sua) filho(a)?				

Anexo F - Carta de solicitação de participação na pesquisa (enviada ao G3)

Pesquisa

Sou fonoaudióloga, cursando o mestrado na Universidade de São Paulo (USP) e estou realizando uma pesquisa sobre a relação do nível de estresse de pais de criança com autismo que falam e que não falam.

Na pesquisa, para realizar uma comparação entre os níveis de estresse, é necessário que tenha uma comparação com pais de crianças sem nenhuma alteração do desenvolvimento, formando assim um grupo controle de pais de crianças normais com idade entre **6 e 7 anos.**

Sendo assim gostaria de pedir a sua colaboração na minha pesquisa, respondendo aos questionários em anexo.

Está em anexo também um Termo de Consentimento Livre Esclarecido, que é um documento necessário para a realização de qualquer pesquisa, que deve ser **preenchido** com os seus dados e **assinado.**

Após o preenchimento, favor devolver a professora responsável.

Agradeço a disponibilidade e fico a disposição para eventuais dúvidas pelo email – leticiasegeren@gmail.com ou pelo telefone (11) 3091-8413 ou (19) 98235-2392

Atenciosamente,
Fga. Letícia Segeren

Anexo G - Questionário de Nível de estresse (versão enviada para os G1 e G2)

Considera que seu filho possui uma comunicação oral? () Sim () Não

Responda o questionário com a opção mais adequada com relação a sua família e seus sentimentos

QUESTIONÁRIO NÍVEL DE ESTRESSE		Nunca	Rara mente	Frequen temente	Sempre
1	Discutem em casa? (Seja com companheiro ou familiares)				
2	O relacionamento amoroso é decepcionante?				
3	Seu(sua) filho(a) fica aborrecido(a) quando presencia uma discussão familiar?				
4	Ocorrem conflitos familiares sobre quanto gastar e em quê?				
5	Sente que em casa, seja com companheiro ou familiares, não há conversa ou não se ouvem o suficiente?				
6	Sente que as pessoas que residem em sua casa estão com raiva uns dos outros?				
7	Considera as tarefas feitas em casa muito trabalho para você?				
8	Acha que falta tempo para fazer tudo o que precisa?				
9	Discute com o companheiro ou familiares sobre quem deve fazer o que com seu(sua) filho(a)?				
10	Acha que é impossível fazer algo com seu(sua) filho(a)?				
11	É chamado(a) à escola para discutir o comportamento do seu(sua) filho(a)?				
12	Em sua casa, ocorrem conversas sobre seus sentimentos?				
13	Você sabe o que é importante para seu(sua) filho(a)?				
14	Acha que falta dinheiro para as coisas que considera importantes?				
15	Sente que há tensão entre as pessoas na sua casa?				
16	Seu(sua) filho(a) atende às suas expectativas na escola?				
17	Com que frequência as pessoas que moram na sua casa fazem as refeições separadas?				
18	Você percebe que tem tensão muscular, aperto de mandíbula e/ou dor na nuca?				
19	Sente hiperacidez estomacal (azia) sem causa aparente?				

20	Você esquece de coisas no dia a dia?				
21	Percebe irritabilidade excessiva?				
22	Você tem vontade de sumir de tudo?				
23	Tem a sensação de que não vai conseguir lidar com o que está ocorrendo?				
24	Você pensa em um só assunto ou repete o mesmo assunto várias vezes para as pessoas?				
25	Sua ansiedade é grande?				
26	Você tem distúrbio do sono (dormir demais ou de menos)?				
27	Você se sente cansado(a) ao acordar?				
28	Tem a impressão de que poderia fazer tudo melhor?				
29	Tem o sentimento de que nada mais vale a pena?				
30	Você sabe como agir com os comportamentos (em geral) de seu(sua) filho(a)?				
31	Tem dificuldade em se comunicar com seu(sua) filho(a)?				
32	Tem dificuldade em brincar com seu(sua) filho(a)?				
33	Consegue entender o que seu(sua) filho(a) sente?				
34	Tem a impressão de que seu(sua) filho(a) não compreende o que você diz?				
35	Acha que as pessoas evitam seu(sua) filho(a)?				
36	Sente-se à vontade em lugares públicos com seu(sua) filho(a)?				
37	Fica chateado quando seu(sua) filho(a) não inicia uma comunicação?				
38	Se incomoda com a agitação ou apatia do seu(sua) filho(a)?				
39	Tem dificuldade em ensinar coisas novas para seu(sua) filho(a)?				

8 - Referencias Bibliográficas:

Allen KA, Bowles TV, Weber LL. Mothers' and Fathers' stress Associated with parenting a child with Autism spectrum Disorder. *Autism Insights*. 2013;5

Almeida KM, da Fonseca BM, Gomes AA, Oliveira MX. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioterapia em Movimento*. 2013 abr/jun;26(2): 307-14

American psychiatric association (APA). *DSM-IV Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*. Porto Alegre: ARTMED, 2002, 4a. ed.

American psychiatric association (APA). *DSM 5 Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*. Porto Alegre: ARTMED, 2013, 5a. ed.

Andrade F, Rodrigues LC. Estresse familiar e autismo: estratégias para melhoria da qualidade de vida. *Psicologia IESB*. 2010; 2(2): 69-81

Andrade AA, Teodoro MLM. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. *Contextos Clínicos*. 2012 julho-dezembro; 5(2):133-142,

Artigas-Pallarés J. El lenguaje en los trastornos autistas. *Rev Neurol* 1999;28 (S2):118-0

Balestro JI, Fernandes FDM. Questionário sobre dificuldades comunicativas percebidas por pais de crianças do espectro do autismo. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. [online]. 2012, 17(3): 279-286.

Barbosa MRP. Suporte social e qualidade de vida em famílias de crianças do espectro autístico [tese]. São Paulo: *Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo*; 2010. 183 p.

Barbosa MRP, Fernandes FDM. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2009;14(3):482-6

Bolsoni-Silva AT, Rodrigues OMPR, Abramides DVM, Souza LS, Loureiro SR. Práticas educativas parentais de crianças com deficiência auditiva e de linguagem. *Rev Bras Ed Esp*. 2010; 16(2):265-82.

Brichi ACS, Oliveira AKC. A utilização da abordagem centrada na família na reabilitação neuropediátrica. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*. 2013, out/dez ; 11(38):74-81

Cardoso C, Sousa-Morato PF, Andrade S, Fernandes FDM. Desempenho sócio-cognitivo e adaptação sócio-comunicativa em diferentes grupos incluídos no espectro autístico. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*. 2010 jan-mar;22(1):43-8

Carvalho MEP. Relações entre família e escola e suas implicações de gênero. *Cadernos de Pesquisa*. 2000, julho; 110: 143-155

Chiang H-M, Wineman I. Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2014; 8: 974–986

Cridland EK, Jones SC, Magee CA, Caputi P. Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism*. 2014 Apr;18(3):213-22.

Dardas LA. Stress, Coping Strategies, and Quality of Life among Jordanian Parents of Children with Autistic Disorder. *Autism*. 2014; 4(1):1-6

Defense DA, Fernandes FDM. Perfil funcional de comunicação e desempenho sócio-cognitivo de adolescentes autistas institucionalizados. *Rev CEFAC*. 2011;13(6):977-85.

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

Eapen V, Crnec R, Walter A, Tay KP. Conceptualisation and development of a Quality of Life Measure for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research and Treatment*. 2014, Article ID 160783, 1-11, <http://dx.doi.org/10.1155/2014/160783>

Fávero MAB, Santos MA. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2005; 18(3): 358-369

Fernandes FDM. Famílias com crianças autistas na literatura internacional. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2009;14(3):427-32.

Fernandes FDM, Amato CA, Balestro JI, Molini-Avejonas DR. Orientação a mães de crianças do espectro autístico a respeito da comunicação e linguagem. *J Soc Bras Fonoaudiol*. 2011;23(1):1-7.

Fernandes FDM, Cardoso C, Sassi FC, Amato CH, Sousa-Morato PF. Fonoaudiologia e autismo: resultado de três diferentes modelos de terapia de linguagem. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*. 2008 out-dez;20(4):267-72.

Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 1999. 21 (1): 19-28

Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saúde Pública*. 2000;34(2):178-83

Giallo R, Wood CE, Jellett R, Porter R. Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an Autism Spectrum Disorder. *Autism*. 2013, July; 17: 465-480, first published on July 25, 2011.

Gonçalves CAB, Castro MSJ. Propostas de intervenção fonoaudiológica no autismo infantil: revisão sistemática da literatura. *Distúrb Comun*, 2013 abril, 25(1): 15-25

Hamer BL, Manente MV, Capellini VLMF. Autismo e família: revisão bibliográfica em bases de dados nacionais. *Rev. Psicopedagogia*. 2014; 31(95): 169-77

Hamlyn-Wright S, Draghi-Lorenz R, Ellis J. Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder *Autism*. 2007; November 11: 489-501

Hayes SA, Watson SL. 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. *J Autism Dev Disord* 2013; 43:629–642

Heijst BFC, Geurts HM. Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism*. 2014; 1-10 first published on January 17 doi: 10.1177/1362361313517053,

Konstantareas MM, Papageorgiou V. Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*. 2006, November; 10: 593-607

King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Semin Pediatr Neurol*. 2004; 11(1):78-86.

Kuhlthau K, Payakachat N, Delahaye J, Hurson J, Pyne JN, Kovacs E, et al. Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2014; 8: 1339–1350

Kulage KM, Smaldone AM, Cohn EG. How Will DSM-5 Affect Autism Diagnosis? A Systematic Literature Review and Meta-analysis. *J Autism Dev Disord*. 2014; 44:1918–1932

Lampreia CA. Perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. *Estudos de Psicologia*. 2007; 24(1):105-114,

Mulas F, Ros-Cervera G, Millá MG, Etchepareborda MC, Abad L, Téllez de Meneses M. Modelos de intervención en niños com autismo. *Rev Neurol*. 2010; 50 (Supl 3): S77-84

McStay RL, Dissanayake C, Scheeren A, Koot HM, Begeer S. Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*. 2014; July; 18: 502-510, first published on October 8, 2013

Minatel MM, Matsukura TS. Famílias de crianças e adolescentes com autismo. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2014 maio/ago.;25(2):126-34

Oppenheim D, Dolev S, Koren-Karie N, Sher-Censor E, Yirmiya N, Salomon S. Parental resolution of the child's diagnosis and the parent-child relationship. In: Oppenheim, D.; Goldsmith, D. (Ed.). *Attachment theory in clinical work with children: bridging the gap between research and practice*. New York: Guilford. 2007: 109-136.

Organização Mundial de Saúde - OMS. Divisão de Saúde Mental. Grupo WHOQOL. Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL) 1998; [acesso 16 out. 2014]. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/whoqol.html>

Pisula E. Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders. In: Mohammadi, M.R. (ed.) *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders*. InTec. 2011:87-106

Prelock PJ, Nelson NW. Language and Communication in Autism: An Integrated View. *Pediatr Clin N Am* 2012; 59:129–145

Rivard M, Terroux M, Parent-Boursier C, Mercier C. Determinants of stress in parents of children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 2014, July; 44(7):1609-1620

Rutter ML. Progress in understanding autism: 2007–2010. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2011; 41:395–404

Sari FL, Marcon SS. Participação da Família no Trabalho Fisioterapêutico em Crianças com Paralisia Cerebral. *Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum*. 2008; 18(3): 229-239

Schmidt C, Dell’Aglío D, Bosa CA. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com as dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2007; 20(1): 124-131

Segeren L, Françoço MFC. As vivências de mães de jovens autistas. *Psicol. Estud.*. 2014, 19(1):39-46

Smeha LN, Cezar PK. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicol. estud.* 2011; 16(1): 43-50

Silva RS, Chaves EF. Autismo, reações e consequências nas relações familiares. *Encontro: Revista de Psicologia*. 2014; 17(26):35-45

Silva RA, Lopes-Herrera SA, De Vitto LPM. Distúrbio de linguagem como parte de um transtorno global do desenvolvimento: descrição de um processo terapêutico fonoaudiológico. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2007;12(4):322-8

Sivberg B. Family system and coping behaviours: a comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*. 2002; 6 (4): 397-409

Vieira JR, Gama JFA, Castro LP, Carneiro RBA, Vieira JR. Qualidade de vida e bem-estar subjetivo dos cuidadores de crianças autistas. *Revista de Psicologia*. 2012 Fevereiro 6(16):32-54

Zablotsky B, Bradshaw CP, Stuart EA. The Association Between Mental Health, Stress, and Coping Supports in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 2013; 43:1380–1393

Zanatta EA, Menegazzo E, Guimarães NA, Ferraz L, Motta MGC. Cotidiano de famílias que convivem com o Autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*. 2014, set./dez;28(3):271-282.

Zerbeto AB, Chun RYS. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com alterações de fala e linguagem. *CoDAS*. 2013;25(2):128-34