



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
INSTITUTO MULTIDISCIPLINAR EM SAÚDE**



**MARIANNA SANTOS RODRIGUES**

**RELAÇÃO ENTRE O ESTRESSE, FATORES DE  
PERSONALIDADE E APOIO SOCIAL: UM ESTUDO  
COMPARATIVO ENTRE PAIS DE CRIANÇAS E JOVENS COM  
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.**

**VITÓRIA DA CONQUISTA – BA.**

2022.



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
INSTITUTO MULTIDISCIPLINAR EM SAÚDE



MARIANNA SANTOS RODRIGUES

**RELAÇÃO ENTRE O ESTRESSE, FATORES DE  
PERSONALIDADE E APOIO SOCIAL: UM ESTUDO  
COMPARATIVO ENTRE PAIS DE CRIANÇAS E JOVENS COM  
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.**

Trabalho de conclusão apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde, Instituto Multidisciplinar em Saúde, Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do título de Mestre em Psicologia da Saúde.

Linha de Concentração: Desenvolvimento Humano e práticas educativas em Saúde

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Patrícia Martins de Freitas

Co-Orientador: Prof. Dr. Gustavo Marcelino Siquara

**VITÓRIA DA CONQUISTA, BA.**

2022.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>13</b>
<b>Justificativa .....</b>	<b>19</b>
<b>Objetivos.....</b>	<b>21</b>
<b>Problemas e hipóteses.....</b>	<b>22</b>
<b>FORMATO DA DISSERTAÇÃO.....</b>	<b>26</b>
<b>Cartilha.....</b>	<b>29</b>
<b>ARTIGO 1.....</b>	<b>35</b>
<b>ARTIGO 2.....</b>	<b>69</b>
<b>ARTIGO 3.....</b>	<b>97</b>
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>131</b>
<b>APÊNDICE .....</b>	<b>134</b>

*Dedico este trabalho aos meus pais,  
Nelson e Maristela, pelo amor e por não  
terem medido esforços para a minha  
formação educacional.*

## **AGRADECIMENTOS**

Para concretização deste trabalho foi importante o apoio e incentivo de muitas pessoas. Agradeço especialmente aos meus pais, Nelson e Maristela, pelo amor e incentivo à educação, pelos ensinamentos e valores partilhados, por acreditarem e investirem nos meus projetos, por serem presença constantes em minha vida. Amo vocês!

A minha irmã Lara, pelo apoio, trocas de afetos e confiar no meu trabalho. A meu esposo Milton Junior, pela parceria de vida e incentivo a minha formação profissional. As minhas amigas, pelo apoio nas fases desafiadoras, compreensão das ausências, e por serem suporte presente.

A prof. Patrícia, por aceitar compartilhar da sua experiência, e me orientar durante a jornada acadêmica, por ser exemplo de profissional, incentivar a pesquisa e a Psicologia Científica. Ao prof. Gustavo, por todas as orientações e contribuições que favoreceram o aprimoramento deste trabalho. E a todos os docentes, do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Saúde, que contribuíram na minha formação.

Ao Núcleo de Investigações Neuropsicológicas da Infância e da Adolescência, especialmente às estudantes de iniciação científica, Karen, Gabriela e Júlia, pela parceria e disponibilidade durante o desenvolvimento deste projeto.

As famílias que aceitaram e dedicaram do seu tempo a participação na pesquisa, e o apoio institucional da FAPESB e da UFBA para concretização deste trabalho.

*“O que a vida quer da gente é coragem”*

**Guimarães Rosa**

## **LISTA DE FIGURAS**

### **Introdução**

Figura 1. Esquema de Variáveis que compõe hipóteses: fatores potencialmente estressores e estados emocionais em pais.

Figura

2. Esquema de Variáveis que compõe problemas e hipóteses: Interação entre estresse, personalidade, coping e estado emocional dos pais.

### **Artigo 1. Estresse materno e a influência da personalidade no enfrentamento do autismo: estudo de revisão.**

Figura 1 - Modelo de Processamento de Stress e Coping

Figura 2 - Fluxograma do estudo de revisão para os artigos selecionados

### **Artigo 3. Como a personalidade influencia a relação entre Estresse e Coping em pais de autistas?**

Figura 1 - Modelo de estresse como preditor de depressão e ansiedade, mediado pelo traço de personalidade Neuroticismo, em pais de filhos com TEA

Figura 2 - Modelo de Estresse (QE-PTD) como preditor de Depressão, mediado pela estratégia de Fuga (modelo I), pela Avaliação positiva (modelo II) e pelo Confronto (modelo III) em pais de filhos com TEA.

Figura 3 - Modelo de Estresse (QE-PTD) como preditor de Ansiedade, mediado pela estratégia de Fuga (modelo I), pela Avaliação positiva (modelo II) e Confronto (modelo III) em pais de filhos com TEA.

Figura 4 - Modelo de Coping (fuga e Confronto) como preditor de Estresse (QE-PTD), mediado pelo neuroticismo, em pais de filhos com TEA.

## **LISTA DE TABELAS**

### **Artigo 1 - Estresse materno e a influência da personalidade no enfrentamento do autismo: estudo de revisão.**

Tabela 1 -Descritores e apresentação dos artigos em bases de dados

Tabela 2 - Descrição dos artigos empíricos publicados nas bases de dados BVS-Psi; Medline, Scielo, Pepsic e Pubmed sobre estresse, parentalidade, autismo e traços de personalidade, no período de 2009 a 2019.

Tabela 3 - Distribuição dos resultados da publicação dos artigos por ano.

### **Artigo 2 -A relação dos traços de estresse parental e alterações de comportamento de pessoas com autismo em diferentes fases do desenvolvimento**

Tabela 1 - Descrição sociodemográfica dos participantes.

Tabela 2 - Prevalência de sintomas para depressão, ansiedade e estresse na DASS-21.

Tabela 3 - Prevalência de estresse através do QE-PTD e sintomas de estresse, ansiedade e depressão pela DASS-21 de intensidade moderada a severa em diferentes fases do desenvolvimento

Tabela 4 - Comparação das respostas de estados emocionais (DASS-21 e QE-PTD) e percepção dos comportamentos (ABC) entre os grupos de pais.

Tabela 5 - Análise pós-hoc, Teste de Dunn, comparação das respostas emocionais e percepção de comportamento, entre grupos de pais.

Tabela 6 - Correlação de Spearman entre a idade dos filhos, e o Z-escore dos fatores do QE-PTD, das subescalas da DASS-21 e da ABC.

Tabela 7 - A análise de Regressão Linear Hierárquica de variáveis independentes, Método Stepwise, relacionadas aos escores de estresse pelo QE-PTD e a subescala de Estresse, DASS-21, no total de participantes N=227.



### **Artigo 3 - Como a personalidade influencia a relação entre Estresse e Coping em pais de autistas?**

Tabela 1 - Descrição sociodemográfica dos participantes.

Tabela 2 - Análise de correlação entre a escalas QE-PTD, DASS-21, Estratégias de Coping e E5GFP.

Tabela 3 - A análise de Regressão Linear Hierárquica de variáveis independentes, Método Stepwise, relacionadas aos escores de estresse pelo QE-PTD, Inventário de Estratégias de Coping e a Escola 5 Grandes Fatores de Personalidade.

Tabela 4 - Efeitos da mediação do neuroticismo nas associações entre estresse-depressão (modelo 1), e estresse - ansiedade (modelo 2).

Tabela 5 - Efeitos da mediação do neuroticismo nas associações entre fuga - estresse (modelo 1), e confronto - estresse (modelo 2).

## **LISTA DE ABREVIACÕES**

TEA - Transtorno do Espectro autista

TDAH - Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade

SD - Síndrome de Down

AT - Atraso no desenvolvimento

DL - Déficit na Linguagem

DI - Deficiência Intelectual

DT - Desenvolvimento Típico

QE-PTD - Questionário de Estresse para Pais de Crianças com Transtornos do Desenvolvimento

DASS-21 - Escala de Ansiedade, Depressão e Estresse - 21

ABC - Aberrant Behavior Checklist

R696

Rodrigues, Marianna Santos.

Relação entre o estresse, fatores de personalidade e apoio social: um estudo comparativo entre pais de crianças e jovens com transtorno do espectroautista. / Marianna Santos Rodrigues

-- Vitória da Conquista, 2022.

197 f.: il.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Patrícia Martins de Freitas. Coorientador: Prof. Dr. Gustavo Marcelino Siquara.

Dissertação (Mestrado – Pós-Graduação em Psicologia da Saúde) -- Universidade Federal da Bahia, Instituto Multidisciplinar em Saúde, 2022.

1. Estresse parental. 2. autismo. 3. traços de personalidade.

Rodrigues, M. S. (2022). *Relação entre o estresse, fatores de personalidade e apoio social: um estudo comparativo entre pais de crianças e jovens com transtorno do espectro autista*. [Dissertação de Mestrado Profissional em Psicologia da Saúde]. Universidade Federal da Bahia. Instituto Multidisciplinar de Saúde.

## Resumo

O manejo das necessidades de um filho com diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autista (TEA) pode desencadear uma sobrecarga e estresse parental, sintomas de ansiedade e depressão. O objetivo do estudo foi avaliar a relação dos traços de personalidade, estratégias de enfrentamento e apoio social com o nível de estresse, sintomas de ansiedade, depressão em pais de filhos, com TEA. Esta dissertação apresenta três artigos independentes. Artigo 1: Investigou as evidências da literatura sobre as variáveis individuais, traços de personalidade, que influenciam no estresse e no coping de mães de filhos com TEA. Revisão sistemática da literatura, entre 2009-2019. As principais evidências apontam alto nível de estresse presente em mães, em 90% dos estudos. A personalidade foi pouco investigada presente em apenas 16% das pesquisas. O segundo e o terceiro artigo foram produzidos a partir de um delineamento quantitativo, transversal, com 346 participantes, idade média 37 anos ( $dp = 6,48$ ), das cinco regiões do Brasil. A coleta de dados foi on-line e os participantes concordaram com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Artigo 2: O objetivo foi avaliar o estado emocional (estresse, ansiedade e depressão) e comparação de grupos entre pais de filhos com TEA. Os pais foram divididos em três grupos, a partir da idade dos filhos: G1 de 0-5 anos, G2 de 6-11 anos e G3 acima de 12 anos. Para análise de dados utilizou-se análise descritiva, correlação de Spearman, testes de Kruskal-Wallis, Teste de Dunn, e análise de regressão múltipla. A comparação de grupos apontou diferenças em variáveis de Estresse: Restrição de comportamento no G3 ( $p < 0,010$ ) e Incapacidade do Filho, no G1 ( $p < 0,001$ ). Na avaliação de comportamentos, apresentaram diferenças quanto a Fala Inapropriada no G2 e no G3 (em ambos,  $p < 0,001$ ), e na Letargia a diferença foi apontada no G3 ( $p < 0,003$ ). A idade e o comportamento dos filhos compõem um modelo preditor de estresse, para este estudo ( $R^2 = 0,33$ ;  $p < 0,000$ ). A maior resposta de estresse foi observada em pais de crianças menores e de jovens. Artigo 3: Avaliou-se a interação do estresse, ansiedade, depressão, tipos de enfrentamento e traços de personalidades dos pais. Para análise de dados utilizou de testes de correlação de Spearman, regressão múltipla e mediação. Nas correlações, observou-se o Neuroticismo que apresentou correlações positivas, enquanto a Conscienciosidade negativas entre com o estresse, a ansiedade e a depressão. Na análise de regressão, as estratégias de Fuga, Confronto e Reavaliação Positiva ( $R^2 = 0,16$   $p < 0,000$ ) e o Neuroticismo ( $R^2 = 0,15$   $p < 0,000$ ), são preditores do estresse parental. Na análise de mediação, os efeitos indiretos do Neuroticismo foram observados nas relações de estresse/depressão e estresse/ansiedade. Os resultados apresentam um modelo com variáveis individuais que explicam a relação de estresse e coping em famílias, no contexto do TEA, e pode ser um diferencial para as intervenções no cuidado das famílias. O produto deste trabalho foi um e-book distribuído gratuitamente com conteúdo psicoeducativo, direcionado aos pais, com informações sobre estratégias comportamentais para auxiliar nos cuidados do filho e no manejo do estresse parental.

**Palavras – chaves:** estresse parental; autismo; traços de personalidade.

## Abstract

Handling the needs of the child diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) can lead to overload and parental stress, anxiety symptoms and depression. In this study the objective was to evaluate the personality traits, coping strategies and social support in relation to stress level, anxiety symptoms, and depression in parents of children, with ASD. The manuscript is organized in independent articles and in this version there will be presented three articles. Article 1: Investigated the evidence found in the literature about the individual variables, personality traits, which influence in the stress and coping of mothers of people with ASD. Systematic literature review, between 2009 and 2019. The main evidences point out that there is a high stress level in mothers, in 90% of the studies. Personality was little investigated, present in only 16% of the researches. The second and third articles were produced from a quantitative, cross-sectional outline, with 346 participants, mean age 37 years ( $sd = 6.48$ ), from Brazil's five regions. Data collection was online and participants agreed to the free and clarified consentment term. Article 2: The objective was to evaluate the emotional state (stress, anxiety and depression) and to compare groups of parents of children with ASD. Parents were divided into three groups, based on the age of their children: G1: 0-5 years old, G2: 6-11 years old and G3: over 12 years old. In order to analyse the data, Descriptive analysis was conducted, Spearman's correlation; Kruskal-Wallis test, Dunn test, and multiple regression analysis. The group comparison showed a difference in the stress variable: Behavior Restriction in G3 ( $p < 0,010$ ) and Child's Disability in G1 ( $p < 0,001$ ). In the behavioral evaluation, it presented differences in terms of Inappropriate Speech in G2 and G3 ( $p < 0.001$  in both), and in Lethargy the difference was pointed out in G3 ( $p < 0.003$ ). The children's age and behavior constitute a stress predictor model for this study ( $R^2 = 0.33$ ;  $p < 0.000$ ). The greatest stress response was observed in parents of younger children and juveniles. Article 3: The study evaluated the interaction of stress, anxiety, depression, coping types and parental personality traits. Data analysis consisted of Spearman correlation tests, multiple regression analysis and mediation. In the correlations, Neuroticism was observed, which presented positive correlations, while negative Conscientiousness between stress, anxiety and depression. In the regression analysis, the strategies of Escape, Confront and Positive reevaluation ( $R^2 = 0.16$   $p < 0.000$ ) and Neuroticism ( $R^2 = 0.15$   $p < 0.000$ ) are predictors of parental stress. In the mediation analysis, the indirect effects of Neuroticism were observed in the stress/depression and stress/anxiety relations. The results present a model with individual variables that explain the relation between stress and coping in families, in the context of ASD, and can be a differential for interventions in the care of families. The product of this work was a free distributed e-book with psychoeducational content, aimed at parents, with information on behavioral strategies to assist in child care and in the management of parental stress.

**Key-words:** parental stress; autism; personality traits.

## INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro do Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por alterações na interação social, comunicação, e no comportamento, em diferentes graus de severidade (American Psychiatric Association [APA], 2013). Esses sintomas podem ser observados no desenvolvimento da primeira infância e o diagnóstico é feito através da avaliação clínica.

O autismo apresenta uma heterogeneidade clínica e genética, o que repercute em uma variabilidade da intensidade da manifestação de comportamentos e diferentes níveis de comprometimento (Chaste & Leboyer, 2012). Estudos recentes apontam maior reconhecimento de uma forte contribuição genética na etiologia do TEA (Hoang et al., 2018; Tick et al., 2016). Estimativas de herdabilidade em pesquisa meta-analítica foram substanciais entre 64-91% para a influência genética no quadro do autismo (Tick, et al., 2016).

Manifestações do transtorno variam muito dependendo da gravidade da condição do TEA, do nível de desenvolvimento e da idade cronológica (Christmann et al., 2017). As alterações do autismo envolvem dificuldades em desenvolver e iniciar interações sociais, dificuldade na comunicação verbal e não verbal, padrões de comportamentos atípicos, restritos e repetitivos, hiper ou hipoativo a estímulos sensoriais; uma rigidez cognitiva que podem repercutir na desorganização emocional e/ou sensorial com a quebra de rotinas. Comportamentos que estão presentes no início da infância e limitam a autonomia e prejudicam a rotina diária, que podem ser agravadas se apresentar deficiência intelectual (Christmann et al., 2017). Estas alterações requerem maior participação dos pais e/ou cuidadores em acompanhar as atividades da vida diária dos filhos.

Dentro de uma perspectiva sistêmica ter um membro familiar com autismo pode promover mudanças nas relações familiares, como a interrupção de suas atividades rotineiras e transformação do clima emocional da família (Andrade & Teodoro, 2012; Garcia-Lopez, et al., 2016). Com as intervenções necessárias e atrasos no desenvolvimento de crianças com autismo, os pais podem apresentar maior sobrecarga de estresse.

No modelo de Lazarus e Folkman (1984) o estresse é compreendido como um processo contextual que considera a relação entre o indivíduo e o ambiente que se

transforma ao longo do tempo. Em que, uma situação é avaliada pelo indivíduo como significativa e com demandas que excedem seus recursos (fatores pessoais e sociais) de enfrentamento. É esta avaliação cognitiva sob um evento que vem a explicar as diferentes reações humanas diante de situações estressoras. Pois, a forma como cada um interpreta vai influenciar no manejo dos eventos estressores, ou seja, o enfrentamento apresenta-se como um conjunto de estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptar-se a circunstâncias adversas ou percebidas como estressantes (Folkman & Lazarus, 1984).

O comportamento atípico de um filho com TEA, a demanda de cuidado, pode ser avaliado como um evento estressor por seus pais. O enfrentamento das necessidades da criança com o diagnóstico de TEA exigem habilidades e recursos dos membros da família. E os ajustes adaptativos as situações desafiadoras, envolvem desde aspectos financeiros até mesmo a percepção de bem-estar (Kim et. al., 2018; Da Paz et al., 2018).

Pesquisas sobre estresse evidencia maiores níveis de estresse em pais de crianças com autismo, em comparação a pais de crianças com outras alterações no desenvolvimento. Assim, como também em relação a pais de crianças com desenvolvimento típico (Tehhe et al., 2008; Parkes et al., 2011; Da Paz et al., 2018).

As pesquisas também têm sido convergentes sobre os achados de correlações entre altos níveis de estresse percebido com a presença de sintomas de depressão e ansiedade em pais (mães e pais) de filhos com autismo (Snow & Donnelly, 2016; Zablotsky et al., 2013; Dardas & Ahmad, 2014; Lai et al., 2015). Os estudos explicam essa correlação a partir de associações com variáveis que moderam as respostas de estresse, ansiedade e depressão, tais como: sobrecarga no cuidado, problemas de comportamento (Da paz, et al., 2018); desenvolvimento de habilidade na comunicação do filho (Ozturk et al., 2016); percepção de suporte social e percepção de auto eficácia parental (Snow & Donnelly, 2016); aspectos socioculturais e a renda (Dardas & Ahmad, 2014).

A responsividade dos pais e a sobrecarga com os cuidados agravam-se quando as características do autismo são associadas: 1) prejuízos cognitivos; 2) baixo funcionamento intelectual, que repercutem na adaptação da criança; 3) interação social; 4) problemas de comportamento; 5) condições que podem aumentar o nível de dependência para atividades da vida diária; 6) diminuição das chances de inserção escolar e no trabalho (Blacher & Baker, 2017; Faro, et al. 2019). Essas variáveis também interferem nas rotinas de cuidados de uma criança com autismo e os desafios enfrentados

pela família, que podem se apresentar como uma ameaça ao bem-estar de seus membros, ocasionando estresse parental e problemas emocionais.

A maioria dos estudos sobre estresse e o nível de ajustamento dos pais que criam filhos com TEA são realizados com mães. Contudo, para lidar com a diferença entre níveis de envolvimento das mães e dos pais nas atividades de cuidado, parece necessário levar em conta o sexo dos pais ao explorar as variáveis que afetam a percepção de estresse. Pesquisas que envolvem a questão de sexo apresentam resultados divergentes. Encontram-se indícios de que as mães apresentam maior estresse parental do que os pais, como também outros pesquisadores não detectaram tais diferenças, considerando o ajuste adaptativo da família a condição do autismo, o que sugere demanda para novas análises (Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017).

Diante de tantas mudanças no sistema familiar, com a associação do aumento dos níveis de estresse e cuidados especiais às crianças com autismo, a forma de enfrentamento pode influenciar no bem-estar da família. Beresford (1994) desenvolveu um trabalho que utilizou o modelo do processo de estresse e coping de Lazarus e Folkman (1984), para estudar o estresse em famílias com filhos que apresentavam transtornos do desenvolvimento. O autor escolhe esse modelo, pois este volta-se para a forma com o indivíduo lida com estresse, e defende o papel de fatores intrapessoais e socioecológicos como mediadores das respostas de estresse (Beresford, 1994). Assim, descreve em seu estudo os conceitos-chaves deste modelo de estresse e coping, percebendo as maneiras como os pais lidam com a tensão crônica e diariamente eventos estressores associados aos cuidados com a criança com deficiência (Beresford, 1994)

O interesse pelas diferentes formas de adaptação dos indivíduos às circunstâncias adversas tem-se constituído em objeto de estudo da psicologia através do construto denominado coping (Dias & Pais-Ribeiro, 2019). Coping ou enfrentamento tem como função administrar, uma dada situação estressora, através de esforços cognitivos e/ou comportamentais, que favoreçam a redução ou tolerância do evento estressor (Lazarus & Folkman, 1984). Esta perspectiva compreende que o problema pode não ser dominado, mas enfrentado, a partir de uma avaliação cognitiva, assim uma situação só é considerada estressante se esta foi interpretada como tal. E esta avaliação é mediada por recursos pessoais (características físicas e psicológicas) e socioecológicos (características do ambiente) do indivíduo (Lazarus & Folkman, 1984; Antoniazzi et al., 1998).



Os recursos também são compreendidos como variáveis moderadoras que afetam a avaliação do evento e orientam a estratégia de coping que o indivíduo pode usar. Diferentes respostas parecem estar ligadas a disponibilidade de recursos e ferramentas para lidar com os eventos desafiadores, assim, se o recurso não estiver disponível a pessoa pode estar vulnerável ao estresse (Lazarus & Folkman, 1984). Nesta perspectiva, a análise de tal modelo é necessária uma abordagem abrangente para examinar as possíveis influências de diferentes variáveis que agem simultaneamente, como forças interdependentes (Batoool & Khurshid, 2015).

A literatura sobre o estresse e o coping no cuidado de filhos com autismo é consistente e apontam repercussões na saúde emocional dos pais (Gomes et al., 2015). O estresse é discutido neste trabalho considerando a definição utilizada no modelo desenvolvido por Lazarus e Folkman (1984) que identifica o estresse a partir da percepção que as pessoas têm em relação a um determinado evento e como elas lidam com o cuidar de um filho(a) com uma condição clínica.

Neste contexto é importante avaliar possíveis variáveis mediadoras que envolvem a complexidade da resposta ao estresse em pais que têm filhos com autismo, e que serão o foco deste trabalho. Para investigar tais variáveis serão analisadas características individuais como: estratégias de enfrentamento (coping) mais utilizadas, traços de personalidade e percepção de apoio social.

O interesse nos estudos sobre a influência da personalidade na saúde dos indivíduos tem aumentado. Um dos motivos é o desenvolvimento de um modelo validado empiricamente e de maior aceitação na comunidade científica chamado de *Big Five* ou Cinco Grandes Fatores (McCrae & Costa, 1986, Diniz & Zanini, 2010). Este modelo deriva da Teoria do Traço, é descrito por Hutz et al. (1994) como um avanço conceitual e empírico nos estudos da personalidade, por descrever dimensões humanas básicas de forma consistente e replicável.

Os traços de personalidade podem ser usados para resumir, prever e explicar a conduta de um indivíduo (Silva & Nakano, 2011). Embora representem uma tendência relativamente estável, na forma de pensar, sentir e atuar, os traços de personalidade não são imutáveis, há possibilidade de mudanças a partir das interações do indivíduo com o seu ambiente. Nesta perspectiva, os traços podem sofrer a influência de aspectos motivacionais, afetivos, comportamentais e atitudinais (Costa & McCrae, 1998)

Esta pesquisa considera este modelo teórico que descreve cinco dimensões humanas básicas. No Brasil são denominadas: neuroticismo, extroversão, amabilidade, abertura a experiência e Conscienciosidade (Nunes et al., 2009). A personalidade relacionada aos comportamentos de risco em saúde, e eventos estressores, são temas desenvolvidos em pesquisas há muito tempo. Kobasa (1979) estudou a personalidade como efeito condicionante de eventos estressores, relacionando-o ao aparecimento de doenças, que indicou associação entre os altos níveis de estresse em pessoas que não adoeceram com características de personalidade relacionadas à resiliência. As pessoas resilientes apresentam a crença de que eles podem controlar ou influenciar os eventos da rotina diária, com uma sensação de comprometimento na resolução de possíveis eventos desafiadores que convocam para uma mudança.

No estudo de Beresford (1994) é apontado o impacto dos traços de personalidade, como um recurso pessoal, nos processos de enfrentamento de pais que têm filhos com deficiência. Descrevendo que aspectos positivos da personalidade estão relacionados a estratégias de coping mais adaptativas, enquanto os fatores negativos estão associados a características de vulnerabilidades a respostas de estresse (Beresford, 1994). Existem evidências crescentes de que as diferenças individuais na personalidade podem afetar a maneira como os cuidadores experimentam e respondem ao papel de cuidador, na população geral. Essa resposta parece ocorrer por duas vias: 1) a influência direta do traço de personalidade no desenvolvimento de determinadas doenças; 2) traço de personalidade como mediador ao enfrentamento a situações estressoras que repercute nos cuidados à saúde (Diniz & Zanini, 2010).

Um estudo de revisão aponta uma relação entre traços de personalidade e adesão ao tratamento de saúde na população geral. O traço neuroticismo aparece como fator que está mais relacionado a comportamentos de risco à saúde, assim como exerce influência negativa na adesão aos tratamentos de saúde (Thomas & Castro, 2012). No estudo sobre o sofrimento emocional em mães e pais de crianças com Transtorno Invasivo do Desenvolvimento, incluindo o autismo, indicou que o estresse emocional das mães estava correlacionado com os traços de personalidade de Neuroticismo e Amabilidade, e negativamente com seus escores de Extroversão, enquanto os escores de estresses dos pais foram positivamente correlacionados com os escores de Neuroticismo e Conscienciosidade. (Yamada et al., 2007).

Pesquisadores têm-se voltado para o estudo das convergências entre coping e personalidade, através da utilização do modelo dos Cinco Grandes Fatores. Os primeiros resultados apontam para o fato de que as diferenças individuais de personalidade podem influenciar em parte as respostas de coping, visto que, fatores situacionais não são capazes de explicar toda a variação nas estratégias de coping utilizadas pelos indivíduos em um evento adverso (Antoniazzi et al., 1998; Dell'Aglio, 2003).

Avaliar as dimensões pessoais, como exemplo a personalidade, vem a ampliar a compreensão das respostas de enfrentamento a situações estressoras (O'Brien & DeLongis, 1996). Apesar de um tema discutido na população geral, neste estudo investigar a personalidade parece ser o elemento mais inovador, por ser uma lacuna nas pesquisas que relacionam estresse parental e TEA.

Outra variável que a literatura tem apontado como atenuante ao estresse é o suporte social, que é entendido como um tipo de recurso de enfrentamento pessoal. De forma conceitual, refere-se às crenças que as pessoas têm sobre ser cuidado, valorizado e amado, considerando a percepção cognitiva dos indivíduos (Coob, 1996). Apoio social é compreendido a partir de suas funções, a exemplo apoio emocional, material, afetivo, informal e cognitivo (Griep, et al., 2005). E o isolamento de laços sociais ou a restrição no suporte social pode ser um dos preditores de estresse em famílias, que têm filhos com deficiência (Beresford, 1994).

Pesquisas indicam que o nível de estresse está também relacionado a qualidade do suporte social disponibilizado aos cuidadores, e como é interpretado o apoio recebido (Zaidman-Zait et al., 2016). O suporte ou apoio social relaciona-se com o bem-estar psicológico e a saúde mental e está negativamente correlacionado com depressão e estresse (Guedea, et al. 2006). Pode ser medido através da percepção individual aos recursos colocados à disposição por outras pessoas a quem necessita.

Muitas são as evidências científicas que apontam o aumento do estresse em pais com filhos com autismo. Seja pela sobrecarga dos cuidados, assim como pela dificuldade no manejo dos problemas de comportamento. Contudo, é preciso ampliar a investigação para outros fatores individuais que também podem ter impacto no estresse. A relação parental com a dimensão da personalidade e os construtos de estresse, tipos de enfrentamento e apoio social, relacionado a famílias com autismo ainda é pouco explorado, uma lacuna na literatura, e que este estudo se propõe a investigar.

## **Justificativa**

A descoberta de um transtorno em um membro da família é um evento estressor que pode mobilizar toda a família e influenciar no clima emocional de todo o núcleo familiar (Fávero & Santos, 2005; Andrade & Teodoro, 2012). A aceitação do diagnóstico e o início das intervenções são etapas que podem ter um impacto maior para o núcleo familiar como um todo.

As atitudes em relação ao diagnóstico da criança podem ser naturalmente muito negativas no início e requerem uma adaptação importante para se ajustar (Da paz, et al., 2018). Cuidar de uma criança com diagnóstico de autismo é um grande desafio que requer habilidades contínuas de enfrentamento por isso, é dada a importância da saúde mental do cuidador.

Pesquisas que estudam os pais com filhos autistas correlacionam o coping, o problema de comportamento e a gravidade do quadro de autismo, como variáveis que repercutem na percepção de qualidade de vida, bem-estar, no relacionamento conjugal, sobrecarga física e emocional, e também tem evidenciado uma correlação do estresse com a saúde mental dos pais (Miele & Amato, 2016; Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017; Faro et al., 2019). As pesquisas têm um enfoque maior aos pais de crianças, com atenção às mães. Observa-se restrita as investigações sobre estresse em pais de jovens com autismo, o que demonstra uma lacuna na literatura, e requer novas investigações que envolvam esta e outras fases de desenvolvimento (Van-Hess et al., 2018).

Outro aspecto que justifica este trabalho, é o crescente interesse nos estudos na população geral sobre a influência da personalidade na saúde dos indivíduos. Investigar o processo de estresse e coping, e associar aos traços de personalidade é o diferencial nesta pesquisa, quando se propõe a investigar os fatores individuais, como a personalidade, pode interferir no processo de enfrentamento exigido no cuidado de crianças com autismo.

O estresse e sobrecarga percebidos pela família e a consequente interferência na qualidade de vida dos envolvidos apontam para a necessidade de desenvolvimento de novas técnicas terapêuticas de enfrentamento e direcionamento familiar. Este estudo também pode auxiliar técnicos e profissionais de saúde, que trabalham com famílias: a melhor compreender a dinâmica da família com a criança ou adulto com TEA. E apresentar um modelo de avaliação que permite identificação do tipo de estratégia mais utilizada frente a determinado problema ou dificuldade do filho. O que possibilita um

trabalho baseado em evidências para uma orientação e acompanhamento mais direcionados à família.

Neste sentido, os futuros resultados podem contribuir com dados empíricos, na elaboração de protocolos de avaliação, para subsidiar intervenções cognitivo-comportamentais. Oportunizando antever possíveis problemas de saúde e o manejo do sofrimento psicológico, como também a redução de estresse e o desenvolvimento de novas habilidades para enfrentamento às situações estressoras. Neste processo a rede de cuidado é fundamental, pois indivíduos com autismo apresentam demandas variadas que exigem atenção de diversos profissionais, mesmo que tais demandas não se apresentem simultaneamente em um mesmo período da vida.

Para a Psicologia da saúde, muitos desafios se mostram evidentes na atualidade e problematiza sobre as mudanças ocorridas, no âmbito da Saúde, que demanda reinventar a prática profissional, especialmente no contexto da saúde pública. As políticas governamentais para o autismo foram desenvolvidas no Brasil, de maneira tardia, no início dos anos 2000. Com as limitações dos serviços de saúde pública e na busca por respostas para compreender a condição do autismo, muitas famílias começaram a mobilizar-se a favor de serviços assistenciais à criança com TEA, despertando um movimento de associações e grupos de pais, nos anos 80 (Oliveira et al., 2017).

Até o surgimento de uma política pública para saúde mental de crianças e adolescentes, organizados em Centro de Atenção Psicossocial infanto-juvenil (CAPSi) no início dos anos 2000, a população com autismo encontrava atendimento apenas em instituições filantrópicas, como a Associação Pestalozzi e a Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) ou em instituições não governamentais (Oliveira et al., 2017). Assim, a assistência a pessoas com TEA no Brasil tem sido promovida por diferentes tipos de serviços.

Pesquisas apontam que uma parcela significativa da população com TEA é atendida em associações de pais. Um estudo mostrou que a APAE é a instituição que mais atende pessoas com TEA (Portolese et al., 2017). Embora, outro estudo também tenha apontado um número crescente de atendimentos ao indivíduo com TEA no CAPSi, considerando as diferenças e distribuições regionais do serviço (Garcia et al., 2015).

De modo geral, os serviços enfrentam muitas limitações, desde a divergência na escolha de abordagem teórica, formação de equipe, problema de infraestrutura devido à grande e heterogênea demanda dos usuários destes serviços (Portolese et al., 2017). O

que por sua vez, repercute no acesso ao atendimento do próprio usuário e na atenção e suporte aos familiares. Embora seja reconhecida as necessidades de apoio aos cuidadores e a família, em função da sobrecarga de cuidado e as repercussões na dinâmica familiar (Mota & Pegoraro, 2018).

Esta pesquisa foi programada para iniciar no primeiro semestre de 2020, contudo, não foi possível com o advento da pandemia, devido ao avanço do novo coronavírus, causador da síndrome respiratória aguda grave denominado SARS-CoV-2, conhecida como Covid-19. O novo vírus parece ser muito contagioso e se espalhou rapidamente em todo o mundo (Casella et al., 2020). Não há tratamento antiviral específico recomendado para COVID-19, e nenhuma vacina estava disponível no período da coleta de dados.

Como resultado o distanciamento social no ano de 2020 foi inserido no dia a dia das pessoas repentinamente, sem uma previsão de encerramento. Diante desta nova realidade foi proposto uma emenda do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa, [Instituto Multidisciplinar Em Saúde, Campus Anísio Teixeira, da Universidade Federal da Bahia (UFBA)], adaptando a coleta de dados para o formato on-line.

O uso do questionário virtual, mostrou ser uma vantagem, ao potencializar a coleta de dados e alcançar um quantitativo maior de participantes, abrangendo outros estados brasileiros. Somado a evidências em que pesquisas referem que a qualidade dos dados coletados a partir de questionários on-line pode ser superior, devido à maior taxa de resposta e a dupla digitação dos dados desnecessária, não apresentando diferença significativa entre o questionário impresso e o questionário virtual (Schmitt et al., 2013; Faleiros, et al., 2016).

## **Objetivos**

Geral:

Avaliar a relação dos traços de personalidade, estratégias de enfrentamento e apoio social com o nível de estresse, sintomas de ansiedade, depressão em pais de crianças e jovens, com diagnóstico de TEA.

Específicos:

- Caracterizar as famílias quanto aos aspectos sociodemográficos.
- Investigar de forma comparativa, as respostas de estresse, ansiedade, depressão e alterações de comportamento, entre os grupos de pais, a partir da idade dos filhos (0-5; 6-11 e acima de 12 anos).

- Correlacionar o nível de estresse, ansiedade e depressão dos pais, com a idade e o comportamento dos filhos com TEA.
- Correlacionar o estresse parental, ansiedade, depressão, os tipos de enfrentamento e traços de personalidade dos pais de filhos com TEA.
- Avaliar o efeito preditor/mediador dos traços de personalidade, na interação do coping com o estresse de pais de filhos com TEA.

### **Problemas e hipóteses**

Muitos estudos evidenciam a relação da personalidade com as estratégias de enfrentamento. No entanto, ainda existem lacunas sobre a sua estabilidade e correlações entre as estratégias de coping e a personalidade. O enfrentamento não é simplesmente uma manifestação direta da personalidade sob condições adversas. Existem várias maneiras pelas quais a personalidade e o enfrentamento podem influenciar conjuntamente no ajustamento a uma situação estressora. A personalidade parece poder assumir uma posição mediadora (influência na escolha das estratégias de coping), moderadora (influência na percepção de autoeficácia do coping) ou até mesmo combinada, na junção das duas anteriores.

Nesta pesquisa vamos adotar a proposição da personalidade assumir uma posição de mediação entre o estresse percebido e a escolha das estratégias de enfrentamento, considerando a seguinte pergunta: Como os fatores de personalidade podem impactar os estados emocionais dos pais de crianças, comparado aos pais de jovens com autismo?

A relação parental com filhos que apresentam TEA, a dimensão da personalidade e a relação com os construtos de estresse, e coping neste conjunto, ainda é pouco explorada. Ao reconhecer a complexidade do autismo e as repercussões na dinâmica familiar, foram elaboradas outras perguntas. A figura 1, apresenta um esquema de relação entre as variáveis a serem investigadas, a partir dos problemas e hipóteses. Neste trabalho refere-se a pais, considerando pai e mãe.

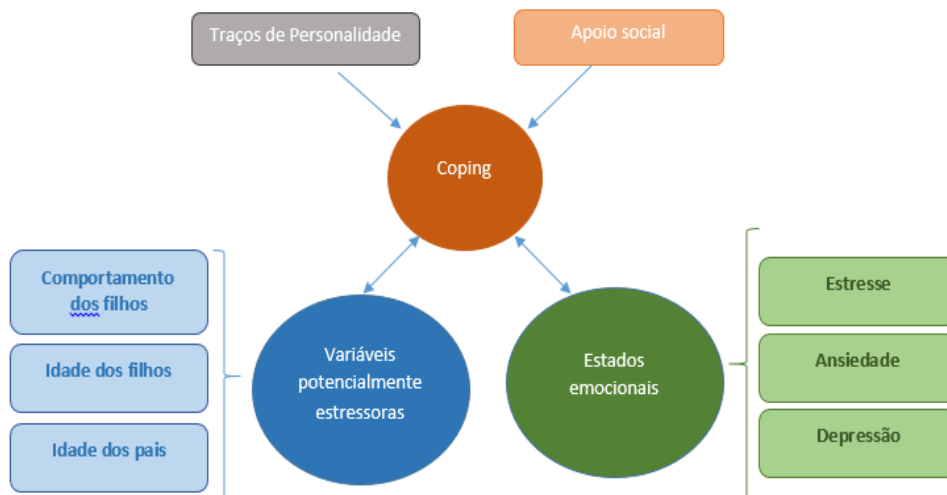
- Existem evidências científicas que os traços de personalidades também influenciam a resposta ao estresse, ansiedade e depressão de pais no cuidado de um filho com autismo?
- Existe diferença no nível de estresse comparando pais de crianças com pais de jovens com TEA?

- Qual a relação entre os traços de personalidade e os tipos de enfrentamento mais presentes em relação a situações estressoras?
- A fase de desenvolvimento do(a) filho(as) (criança ou jovem) é uma variável que influencia nos estados emocionais e enfrentamento dos pais?

Esta investigação tem como ponto de partida o pressuposto que o comportamento dos filhos, a idade dos filhos são variáveis potencialmente estressoras. Em que os de traços de personalidade e a percepção de apoio social, são recursos pessoais que influenciam na relação de estresse e coping, que por sua vez, vem repercutir nos estados emocionais dos pais, ansiedade e depressão, como apresentado no esquema das figuras 1 e 2.

**Figura 1.**

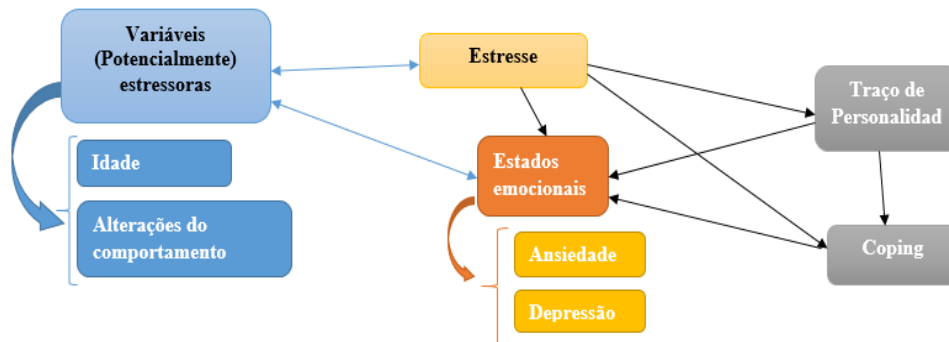
*Esquema de Variáveis que compõe problemas e hipóteses: fatores potencialmente estressores e estados emocionais em pais.*



**Figura 2.**

*Esquema de Variáveis que compõe problemas e hipóteses: Interação entre estresse, personalidade, coping e estado emocional dos pais.*





## Hipóteses (H)

H1. Pais de crianças com autismo apresentam maiores níveis de estresse, sintomas de ansiedade e depressão do que pais de jovens com TEA. Justificativa da Hipótese: Pesquisas apontam que os pais de crianças com TEA correm o risco de altos níveis de sofrimento psicológico e estresse (Zablotsky et al., 2013; Dardas & Ahmad, 2014). A infância é o período em que é preciso maior investimento no desenvolvimento de habilidade na área da linguagem, comunicação e interação social considerando as singularidades de cada criança com autismo (Estes et al., 2009). Com o passar do tempo e aquisição de novos comportamentos, espera-se que os sintomas do autismo diminuam a gravidade assim como as famílias apresentam maior adaptação (Estes et al., 2009). Esta hipótese será discutida no artigo 2.

H2. A idade dos filhos somada à percepção do comportamento dos filhos tem uma relação significativa com a resposta de estresse, sintomas de ansiedade e depressão dos pais. Justificativa da Hipótese: A literatura tem evidenciado os problemas de comportamento como uma variável que repercute na avaliação de estresse dos pais, contudo, o fator idade apresenta divergências quanto a seus resultados. A partir desta perspectiva será avaliado o efeito da idade (fase de desenvolvimento do filho) nas respostas de estresse, ansiedade e depressão dos pais. Esta hipótese será discutida no artigo 2.

H3. O nível de estresse parental tem relação inversamente proporcional com o apoio social, assim quanto maior o nível de estresse, menor será a avaliação de apoio

social. Apresentando diferenças na comparação de grupos entre pais de crianças e pais de jovens com autismo. Justificativa da Hipótese: Pesquisas são consistentes na relação do apoio social no enfrentamento a eventos percebidos como estressores, impedindo-o de avançar para fases mais agudas (Schmidt & Bosa, 2007; Zaidman-Zait et al., 2016). Beresford (1994), embasado no modelo de estresse e coping de Lazarus & Folkman (1984), descobre o suporte social como um recurso importante que favorece o ajuste dos pais de filhos com deficiência a situações de estresse. Mas os estudos que relacionam este tem a comparação de grupo, com a fase de desenvolvimento dos filhos e avaliação de estresse, com uma escala específica para esta população é novo, por isso vamos avaliar este tema, como estratégia de enfrentamento em pais de filhos com autismo. Esta hipótese será discutida no artigo 3.

H4. Fatores de personalidade tem relação direta entre o nível de estresse e escolha das estratégias de coping. Justificativa da Hipótese: A literatura aborda a relação de estresse e coping como um processo transacional, que é mediado por recursos socioecológico e pessoais, incluído a personalidade, afetando a disponibilidade de alguns recursos de enfrentamento (Beresford, 1994; Antoniazzi et al., 1998). A partir disso, investigamos o efeito do traço de personalidade, na resposta de estresse e nos tipos de enfrentamento de pais com filhos com autismo. Esta hipótese será discutida no artigo 3.

H5. O traço Neuroticismo tem efeito positivo, e o Traço Extroversão tem efeito negativo na relação entre o nível de estresse específico e estados de humor. Justificativa da Hipótese. Beresford (1994) aponta o efeito dos traços de personalidade, como um recurso pessoal, nos processos de enfrentamento de pais que têm filhos com deficiência. No modelo dos cinco grandes fatores, o traço Neuroticismo diz respeito à instabilidade emocional de um indivíduo, é descrito como uma tendência a experimentar estados de humor negativos, apresentam reações muito intensas a todo tipo de estímulos (Silva et al., 2007). E a extroversão refere-se à tendência a ser extrovertido, preferir grandes grupos e reuniões, ser assertivo, ativo e falante, indivíduos com alta extroversão demonstram-se mais otimistas (Silva et al., 2007). Aspectos positivos da personalidade estão relacionados a fatores protetivos, enquanto os aspectos negativos estão associados a características de vulnerabilidades a respostas de estresse (Uliaszek et al., 2013; Afshar et al., 2015). Esta hipótese será discutida no artigo 3.

## FORMATO DA DISSERTAÇÃO

Esta dissertação é apresentada em formato *multipaper*, nesta versão serão apresentados três artigos. O primeiro trata-se de uma revisão sistemática da literatura, sobre o processo de estresse e coping em pais de filhos com autismo e o construto traços de personalidade.

Os outros dois artigos são estudos empíricos que testaram as hipóteses elaboradas para essa dissertação. O método de pesquisa dos estudos empíricos foi de natureza quantitativa, transversal, caracterizado por uma amostra de conveniência e foi realizado no período de julho a dezembro de 2020. Participaram do estudo 346 pais, em que 93,6% (324) são mães e 6,4% (22). A estratégia de coleta foi on-line, através da plataforma virtual RedCap versão 8.03. A coleta on-line teve início após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, atendendo a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. As especificidades metodológicas de cada estudo estão detalhadas em cada artigo.

O artigo 2, apresenta um estudo comparativo que avalia os estados emocionais dos pais, a partir de três grupos divididos a partir da idade dos filhos com TEA. E o artigo 3 avalia o efeito preditor/mediador dos traços de personalidade, enfrentamento e apoio social em relação ao estado emocional (estresse, ansiedade e depressão) em pais de filhos com TEA

Foram selecionados instrumentos que atendem aos construtos de estresse, ansiedade, depressão, coping, e fator de personalidade. Todos os instrumentos propostos apresentam confiabilidade estatística e foram validados para uso com a população de adultos brasileiros.

Para avaliação de estresse utilizou-se o Questionário de Estresse para Pais de Crianças com Transtornos do Desenvolvimento, QE-PTD (Freitas, 2005). é uma escala reduzida com 32 itens e 4 fatores: Fator I - Sobrecarga emocional; Fator II – Restrições comportamentais/rejeição; Fator III - Pessimismo; Fator IV - Incapacidade da criança. Na versão brasileira, o QE-PTD é um questionário objetivo do tipo verdadeiro (V) ou falso (F), no qual a mãe ou o pai devem pensar na criança com problemas de desenvolvimento enquanto preenchem o questionário. Em alguns itens existem lacunas em branco e, ao ler esses itens, os pais devem imaginar o nome do(a) filho(a) com autismo nas afirmativas e responder verdadeiro (V) ou falso (F). O estudo de validação (Freitas, 2005) do

questionário apresentou estrutura fatorial por meio da análise de componentes principais, e apresentou confiabilidade, com valores de Alfa que variou entre 0,66 a 0,72. O QE-PTD apresentou correlação significativa do Fator 3- Pessimismo com o Inventário de Depressão de Beck (BDI). Também foi encontrado correlações significativas do Fator 3, com todos os fatores do Questionário de Saúde Geral (QSG), considerando  $p < 0,05$ . Essa escala possui uma versão atualizada, entretanto não estava disponível no período da coleta (Freitas, Barreto, Teodoro & Haase, 2021).

Outro instrumento foi *Depression, Anxiety and Stress Scale – Short Form (DASS-21)*, por Lovibond e Lovibond (1995), adaptado para o Brasil por Machado e Bandeira (2013) e por Vignola e Tucci (2014), versão utilizada nesse estudo. A DASS-21 é composta por três subescalas (Depressão, Ansiedade e Estresse), com sete itens cada. O indivíduo deve indicar, em uma escala tipo Likert de quatro pontos (“não se aplicou” a “aplicou-se muito, ou na maioria do tempo”) o quanto experimentou o sintoma na semana anterior. Os escores devem ser contabilizados separadamente para cada sub escala que vai de 0 a 21. Os escores devem ser contabilizados separadamente para cada sub escala que vai de 0 a 21. O estudo de adaptação e validação (Vignola & Tucci, 2014) aponta a confiabilidade avaliada pelo alfa de Cronbach, que apresentou 0,92 para a depressão, 0,90 para o estresse e 0,86 para a ansiedade, indicando uma boa consistência interna para cada subescala. Também foram realizadas correlações das subescalas com o Inventário de Depressão de Beck (BDI), Inventário de Ansiedade Beck (BAI) e com o Inventário de Sintomas de Estresse de Lipp (ISSL). As correlações entre a subescala de depressão com o BDI foi 0,86; subescala ansiedade com o BAI foi 0,89. A correlação entre a subescala de estresse e o ISSL foi de 0,74. A análise fatorial e a distribuição dos fatores entre as subescalas indicaram que a estrutura de três fatores distintos é adequada.

Também foi utilizado o Inventário de Estratégias de Coping (Lazarus & Folkman, 1984), versão em português apresentada por Savóia et al. (1996). Na versão brasileira foi realizada a verificação da adequação da tradução para o português, através da correlação entre os dois inventários (português e inglês), por 4 juízes: com variação de 0,138 e 0,703. Há correspondência entre a versão original em inglês e a sua tradução para o português. A verificação da validade, através da análise fatorial identificou oito fatores, com variação dos itens de 0,255 a 0,744. Na avaliação de consistência interna, obtiveram-se correlações entre fatores e escore total de 0,42 a 0,68, ( $p < 0,001$ ). A precisão avaliada pelo teste e

reteste apontou correlações no escore total de 0,704. (Savóia et al., 1996). O inventário é composto de 66 itens que abrangem oito fatores avaliados. Cada fator representa um tipo de estratégia frente a uma determinada situação. Fator 1 – Confronto; Fator 2 - Afastamento; Fator 3 - Autocontrole ; Fator 4 - Suporte Social; Fator 5 - Aceitação de Responsabilidade; Fator 6 – Fuga/Esquiva; Fator 7 - Resolução de Problemas e Fator 8 - Reavaliação Positiva

A Escala Reduzida de Cinco Grandes Fatores de Personalidade (ER5FP) que foi inicialmente elaborada por Passos e Laros (2014) versão com 20 itens, que depois foi ajustada para 25 itens, no estudo de Laros, Peres, Andrade & Passos (2018) (versão utilizada nesta pesquisa). O modelo com 25 itens apresentou evidências moderadas de validade e fidedignidade na amostra pesquisada. Foram encontrados coeficientes de fidedignidade dos cinco fatores com valores entre 0,85 e 0,89. Evidências moderadas de validade convergente foram encontradas para Extroversão, Neuroticismo, e Abertura à Experiência, correlações brutas variando de 0,44 a 0,57 e correlações mais atenuadas de 0,60 a 0,80. Para Amabilidade e Conscienciosidade, foram encontradas evidências mais fracas, correlações brutas de 0,33 e 0,29 e correlações maiores de 0,48 e 0,43, respectivamente (Laros et al., 2018).

E para avaliar o comportamento foi utilizado o *Aberrant Behavior Checklist (ABC)*. A escala foi desenvolvida em 1985, na Nova Zelândia, com o objetivo de avaliar a resposta ao tratamento medicamentoso, ou a outras intervenções, em transtornos comportamentais em portadores de retardo mental moderado a profundo. Losapio et al. (2011) realizaram um estudo para adaptação transcultural parcial da escala ABC para o português do Brasil. Foi realizada avaliação da equivalência conceitual e de itens. Realizadas duas traduções, suas respectivas retraduações (R1 e R2), avaliação das equivalências referencial e geral, avaliação de especialistas, pré-teste e elaboração da versão final. Em relação à equivalência conceitual e de itens, a ABC foi considerada pertinente à nossa cultura. Quanto à equivalência semântica, houve uma boa correspondência entre os itens e a ABC original, com variação de 80 a 100% de correspondência. A versão final pode ser aplicada a qualquer pessoa (profissional de saúde, familiar ou professor) que tenha contato com o indivíduo (criança a adulto) a ser analisado. A escala ABC apresenta 58 itens divididos em cinco subescalas, distribuída em um formulário: I – irritabilidade, agitação e choro; II – letargia e esquiva social; III –

comportamento estereotipado; IV – hiperatividade; V – fala inapropriada (Losapio et al., 2011). As respostas são em escala Likert que variam de 0 a 3 pontos.

Ao final da pesquisa os participantes receberam os resultados das respostas aos instrumentos. Também foi enviado e-mail, facultativo, com uma cartilha de orientações de pais (Apêndice 2), apresentada no próximo tópico.

## **Cartilha**

A cartilha intitulada “Estratégias Comportamentais no cuidado à pessoa com autismo”, apresentada no anexo 2, trata de um produto desta pesquisa, que oferece aos participantes um material educativo sobre o autismo. Elaborado pela equipe de pesquisa do projeto, ele foi distribuído por e-mail, que os participantes cadastraram ao final da pesquisa.

Esta cartilha tem como objetivo orientar pais e mães que têm filhos(as) com autismo, com informações sobre estratégias comportamentais que podem ser utilizadas no dia a dia, de forma prática, auxiliando nos cuidados do seu filho e no manejo de estados emocionais (estresse) aos pais. Dividida em três blocos, o material aborda as seguintes temáticas: (1) aspectos conceituais do diagnóstico, sintomatologia e causas; (2) estratégias comportamentais que favorecem a validação afetiva, comunicação assertiva e orientações práticas na perspectiva da Terapia Cognitiva-Comportamental; (3) o cuidado dos pais, com atenção às práticas de autocuidado, e estratégias que favorecem a regulação emocional, e a minimizar os efeitos do estresse. E no final tem uma sessão bônus, que trata de orientações voltadas à preparação de possíveis mudanças, visto que, em decorrência da pandemia por Covid-19, muitas rotinas passaram por alterações significativas.

O material apresenta de forma bem ilustrativa, com exemplos de situações práticas e do cotidiano, utilizando de uma linguagem mais coloquial, para favorecer o entendimento de temas mais complexos. E também foi registrado e catalogado pela Câmara Brasileira do Livro, agência brasileira do ISBN (International Standard Book Number).

## Referências

- Afshar, H., Roohafza, H. R., Keshteli, A. H., Mazaheri, M., Feizi, A., & Adibi, P. (2015). The association of personality traits and coping styles according to stress level. *Journal of research in medical sciences*, 20(4), 353–358. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4468450/>
- American Psychiatric Association (Apa). (2014). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais: Quinta edição- DSM-5*. Lisboa: CLIMEPSI Editores.
- Andrade, A. A. & Teodoro, M. L. M. (2012). Família e autismo: uma revisão da literatura. *Contextos Clínicos*, 5(2), 133-142. <https://doi.org/10.4013/ctc.2012.52.07>
- Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 3(2), 273-294. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X1998000200006>
- Batool, S. S., & Khurshid, S. (2015). Factors Associated with Stress Among Parents of Children with Autism. *J Coll Physicians Surg Pak*, 25(10): 752-6. 2015. <https://doi.org/10.2015/JCPSP.752756>.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Child Psychol. Psychkl.* 35(1): 171-209. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1994.tb01136.x>
- Blacher, J. & Baker, B. L. (2019). Collateral Effects of Youth Disruptive Behavior Disorders on Mothers' Psychological Distress: Adolescents with Autism Spectrum Disorder, Intellectual Disability, or Typical Development. *J Autism Dev Disord.* 49: 2810–2821. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3347-2>
- Cascella, M., Rajnik, M., Cuomo, A., Dulebohn, S. C. & Napoli, R. Di. (2020). Features, Evaluation, and Treatment of Coronavirus. In: StatPearls. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2020 Jan <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK554776/>
- Chaste, P., & Leboyer, M. (2012). Autism risk factors: genes, environment, and gene-environment interactions. *Dialogues in clinical neuroscience*, 14(3), 281–292. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3513682/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3513682/)
- Christmann, M., Marques, M. A. de A., Rocha, M. M. da, & Carreiro, L. R. R. (2017). Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2), 8-17. <https://doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p8-17>
- Da Paz, N. S., Siegel, B., Coccia, M. A., & Epel, E. S. (2018). Acceptance or Despair? Maternal Adjustment to Having a Child Diagnosed with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 1971–1981. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3450-4>
- Dardas, L. & Ahmad, M. M. (2014). Psychosocial correlates of parenting a child with autistic disorder. *The Journal of Nursing Research*, 22(3), 183Y191. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000023>

- Davis, N. O. & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *J Autism Dev Disord*, 38(7):1278-91. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- Dell'Aglio, D. D. (2003). O processo de coping em crianças e adolescentes: adaptação e desenvolvimento. *Temas em Psicologia*, 11(1), 38-45. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-389X2003000100005](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2003000100005)
- Dias, E. N. & Pais-Ribeiro, J. L. (2019). O modelo de coping de Folkman e Lazarus: aspectos históricos e conceituais. *Revista Psicologia e Saúde*, 11(2), 55-66. <https://doi.org/10.20435/pssa.v11i2.642>
- Diniz, S. S. & Zanini, D. S. (2010). Personalidade e estratégias de coping em adolescentes. *Psico-usf*, 15(1):71-80. <https://www.scielo.br/pdf/pusf/v15n1/08.pdf>
- Epstein, T., Saltzman-Benaiah J., O'Hare A., Goll J. C. & Tuck S. (2008). Associated features of Asperger Syndrome and their relationship to parenting stress. *Child: care, health and development*, 34(4). <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00834.x>
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375–387. <https://doi.org/10.1177/1362361309105658>
- Faleiros, F., K ppler, C., Pontes, F. A. R., Silva, S.S. da C., Goes, F. dos S. N de, & Cucick, C. D. (2016). Uso de question rio online e divulga o virtual como estrat gia de coleta de dados em estudos cient ficos. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 25(4). <https://doi.org/10.1590/0104-07072016003880014>
- Faro, K. C. A., Santos, R. B., Bosa, C. A., Wagner, A., & Silva, S. S. da C. (2019). Autismo e m es com e sem estresse: an lise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*, 50(2), e30080. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>
- Favero, M.  . B. & Santos, M. A. dos. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: uma revis o sistem tica da literatura. *Psicol. Reflex. Crit.* 18(3), pp.358-369. ISSN 1678-7153. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722005000300010>.
- Freitas, P. M. (2005). Adapta o Psicossocial de m es e crian as com transtornos do desenvolvimento: uma compara o entre a distrofia muscular progressiva tipo Duchenne e a paralisia cerebral (*Disserta o de mestrado*). Universidade Federal de Minas Gerais, Departamento de psicologia. Belo Horizonte.
- Garcia, G. Y. C., Santos, D. N., & Machado, D. B. (2015). Centros de Aten o Psicossocial Infantojuvenil no Brasil: distribui o geogr fica e perfil dos usu rios. *Cadernos de Sa de P blica*, 31(12), 2649-2654. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00053515>
- Goetz, G. L., Rodriguez, G., & Hartley, S. L. (2019). Actor-partner examination of daily parenting stress and couple interactions in the context of child autism. *Journal of Family Psychology*, 33(5), 554–564. <https://doi.org/10.1037/fam0000527>
- Gomes, P. T. M., Lima, L. H. L., Bueno, M. K.G., Ara jo, L. A., & Souza, N. M. (2015). Autismo no Brasil, desafios familiares e estrat gias de supera o: revis o sistem tica. *Jornal de Pediatria*, 91(2), 111-121. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>



- Griep, R. H., Chor, D., Faerstein, E., Werneck, G. L., & Lopes, C. S. (2005). Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 21(3), 703-714. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2005000300004>
- Hoang, N., Buchanan, J.A. & Scherer, S.W. (2018). Heterogeneity in clinical sequencing tests marketed for autism spectrum disorders. *Genomic Med* 3, 27. <https://doi.org/10.1038/s41525-018-0066->
- Kim, K., Voight, A. & Ji, M. (2018). Listening to the screaming whisper: a voice of mother caregivers of children with autistic spectrum disorder (ASD). *International Journal Of Qualitative Studies On Health And Well-being*, 13(1): 1479585. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1479585>
- Kobasa, S. C. (1979). Stressful life events, personality, and health: An inquiry into hardiness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37(1), 1–11. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.37.1.1>
- Laros, J. A., Peres, A. J. S., Andrade, J. M. & Passos, M. F. B. (2018). Validity evidence of two short scales measuring the Big Five personality factors. *Psicol. Refl. Crít.* 31(32). <https://doi.org/10.1186/s41155-018-0111-2>
- Lazarus, R. S.; Folkman, S. (1984). Stress, appraisal and coping. New York: Springer.
- McCrae, R. R. & Costa, P. T. (1986). Personality, coping, and coping effectiveness in an adult sample. *Journal of Personality*, 54, 385-405. <https://doi.org/0.1111/j.1467-6494.1986.tb00401.>
- Parkes, J., Caravale, B., Marcelli, M., Franco, F. & Colver, A. (2011) Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(9): 815-821, 27 jun. 2011. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04014.x>.
- Miele, F. G. & Amato, C. A. De La H. (2016). Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão de literatura. *Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv. [online]*, 16(2), pp. 89-102. <https://doi.org/10.5935/1809-4139.20160010>.
- Mota, S. D., & Pegoraro, R. F. (2018). Concepções de familiares sobre um centro de atenção psicossocial. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 13(2), 1-17. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-89082018000200006&lng=en&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-89082018000200006&lng=en&nrm=iso)
- Mouta, F. G., Engler, C. V. O (2016). Enigma Do Autismo: Contribuições Sobre A Etiologia Do Transtorno. *Psicologia em Estudo*, (21)3, pp. 411-423, <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v21i3.30709>
- Nunes, C. H. S., Hutz, C. S., & Giacomoni, C. H. (2009). Associação entre bem estar subjetivo e personalidade no modelo dos cinco grandes fatores. *Avaliação Psicológica*, 8(1), 99-108. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-04712009000100009&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712009000100009&lng=pt&tlng=pt).
- O'Brien, T. B., & DeLongis, A. (1996). The interactional context of problem-, emotion-, and relationship-focused coping: The role of the big five personality factors. *Journal of Personality*, 64, 775-813.

- Ozturk, Y., Vivanti, G., Uljarevic, M., & Dissanayake, C. (2016). Treatment-related changes in children's communication impact on maternal satisfaction and psychological distress. *Research in Developmental Disabilities, 56*: 128-138. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.021>
- Papadopoulos C, Lodder A, Constantinou G, Randhawa G. (2019). Systematic Review of the Relationship Between Autism Stigma and Informal Caregiver Mental Health. *J Autism Dev Disord. 49*(4):1665-1685. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3835-z>.
- Parkes, J., Caravale, B., Marcelli, M., Franco, F. & Colver, A. (2011) Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Developmental Medicine & Child Neurology, 53*(9): 815-821, 27 jun. 2011. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04014.x>.
- Passos, M. F. D., & Laros, J. A. (2015). Construção de uma escala reduzida de Cinco Grandes Fatores de personalidade. *Avaliação Psicológica, 14*(1), 115-123. de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-04712015000100014](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712015000100014)
- Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PloS one, 12*(10), e0186536. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>
- Portolese, J., Bordini, D., Lowenthal, R., Zachi, E. C., & Paula, C. S. de. (2017). Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtorno do espectro autista no Brasil. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, 17*(2), 79-91. <https://doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p79-91>
- Pozo, P., & Sarriá, E. Still stressed but feeling better: Well-being in autism spectrum disorder families as children become adults. *Autism, 19*(7), 805–813. 2015. <https://doi.org/10.1177/1362361315583191>
- Savóia, M. G., Santana, P., & Mejias, N. P. (1996). Adaptação do inventário de estratégias de coping de Folkman e Lazarus para o português. *Psicologia USP, 7* (1-2), 183-201. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1678-51771996000100009](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-51771996000100009)
- Schmidt, C., Dell'Aglio, D. D., & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 20*(1), 124-131. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722007000100016>
- Shindo T, et al. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry Clin Neurosci., 61*(6): 651-7.
- Silva, I. B., & Nakano, T. de C. (2011). Modelo dos cinco grandes fatores da personalidade: análise de pesquisas. *Avaliação Psicológica, 10*(1), 51-62. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-04712011000100006&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712011000100006&lng=pt&tlng=pt).
- Snow, M. & Donnelly, J. (2016). Fatores que mediam os modos disfóricos e ajudam a procurar comportamentos entre pais australianos de crianças com autismo. *J Autism Dev Disord. 46*, 1941-1952. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2725-5>

- Tehee, E., Honan, R. & Hevey, D. (2009). Factors Contributing to Stress in Parents of Individuals with Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 34–42. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x>
- Thomas, C. & Kern De C. E. (2011). Personalidade, Comportamentos de saúde e adesão ao tratamento a partir do modelo dos cinco grandes fatores: Uma revisão de literatura. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 13. 100-109. [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1645-00862012000100009](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862012000100009)
- Tick, B., Bolton, P., Happé, F., Rutter, M., & Rijdsdijk, F. (2016). Herdabilidade dos transtornos do espectro do autismo: uma meta-análise de estudos com gêmeos. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 57(5), 585–595. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12499>
- Uliaszek, AA, Zinbarg, RE, Mineka, S., Craske, MG, Sutton, JM, Griffith, JW, Rose, R., Waters, A., & Hammen, C. (2010). The role of neuroticism and extraversion in the stress–anxiety and stress–depression relationships, *Anxiety, Stress & Coping*, 23 (4), 363–381. <https://doi.org/10.1080/10615800903377264>
- Van Hees, V., Roeyers, H. & De Mol, J. (2018). Students with Autism Spectrum Disorder and Their Parents in the Transition into Higher Education: Impact on Dynamics in the Parent–Child Relationship. *J Autism Dev Disord*. 48: 3296–3310. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3593-y>
- Vignola, R. C. B. & Tucci, A. M. (2014). Adaptation and validation of the Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS) to Brazilian portuguese. *J Affect Disord*, 155:104–9. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2013.10.031>
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P. & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 43(6): 1380–1393 <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1693-7>
- Zaidman-Zait, A., Most, T., Tarrasch R., Haddad-eid, E., & Brand, D. (2016). The Impact of Childhood Hearing Loss on the Family: Mothers’ and Fathers’ Stress and Coping Resources. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 21(1), 23–33. <https://doi.org/10.1093/deafed/env038>

## **ARTIGO 1**

### **Estresse materno e a influência da personalidade no enfrentamento do autismo: estudo de revisão.**

#### **Resumo**

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) exige cuidados relacionados ao transtorno que podem gerar uma sobrecarga, ocasionando o estresse materno. O objetivo foi investigar as evidências apresentadas pela literatura sobre as variáveis individuais, traços de personalidade, que influenciam no estresse e no coping de mães de indivíduos com TEA. O método utilizado foi a revisão sistemática da literatura. A busca foi realizada nas bases de dados: Portal BVS-Psi, Scielo, PubMed e Medline, entre 2009-2019. As principais evidências apontam que alto nível de estresse é presente em mães com filhos com autismo, em 90% dos estudos. A avaliação dos traços de personalidade foi pouco expressiva, com 16% das pesquisas, demonstrando que o estresse materno tem relação com traços da personalidade, com atenção ao neuroticismo e à extroversão. Os resultados encontrados enfatizam a presença do estresse em mães de crianças com TEA, sendo a personalidade um recurso pessoal que pode minimizar o estresse.

**Palavras-Chave:** Estresse, Parentalidade, Traço de Personalidade e Autismo

### **Maternal stress and the influence of personality in coping with autismo: review study.**

#### **Abstract**

The Autistic Spectrum Disorder (ASD) requires care related to the disorder that can generate an overload, causing maternal stress. The objective was to investigate the evidence presented by the literature on individual variables, personality traits, that influence stress and coping in mothers of individuals with ASD. The method that has been used was a systematic literature review. The search has been carried out in the following databases: Portal VHL-Psi, Scielo, PubMed and Medline, between 2009-2019. The main evidence points out that a high level of stress is present in mothers with children with autism, in 90% of the studies. The evaluation of personality traits was not very expressive, with 16% of the research demonstrating that maternal stress is related to personality traits, with attention to neuroticism and extroversion. The results found emphasize the presence of stress in mothers of children with ASD, personality being a personal resource that can minimize the stress.

**Key words:** Stress, Parenting, Personality Trait, Autism

## **Estresse materno e a influência da personalidade no enfrentamento do autismo: estudo de revisão.**

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por alterações qualitativas e quantitativas na comunicação, interação social e no comportamento, em diferentes graus de severidade (APA, 2014). Com déficits sociais e de comunicação persistentes, presença de padrões restritos e repetitivos de comportamentos, as crianças com autismo têm dificuldades significativas ao longo do desenvolvimento, alcançando a adolescência e a idade de jovem adulto e adulto com demandas de adaptação e ganhos funcionais (Elder et al., 2017). Alguns sintomas podem ser observados ainda no primeiro ano de vida e persistem variando a intensidade ao longo de todo ciclo de vida. O impacto emocional do diagnóstico de autismo é frequentemente identificado como uma variável que desencadeia alto nível de estresse para os pais (Elder et al., 2017; Prata et al., 2019). Pesquisas mostraram que famílias de crianças com TEA relatam mais estresse do que famílias de crianças com outras deficiências (Elder et al., 2017; Lai et al., 2015; Blacher & Baker, 2019).

As necessidades das crianças com autismo provocam mudanças no ambiente doméstica como, por exemplo, maior ou menor coesão entre os membros, a interrupção de suas atividades rotineiras e transformação do clima emocional familiar (Al-Farsi et al., 2016; Lim & Chong, 2017). O enfrentamento no manejo das necessidades da criança com TEA exige habilidades e recursos dos membros da família (Kim et al., 2018; Da Paz et al., 2018). As mudanças interferem desde aspectos financeiros até o bem-estar físico, mental e social, alto níveis de estresse e baixo índice de qualidade de vida para seus familiares (Misquiatti et al., 2015; Tabaquim et al., 2015; Da Paz et al., 2018). A combinação entre a limitação dos recursos e a falta de estratégias de enfrentamento pode resultar em sobrecarga e possíveis agravos à saúde dos cuidadores da criança, até que a família desenvolva a capacidade de adaptação (Misquiatti et al., 2015; Tabaquim et al., 2015).

O estresse é definido como uma resposta que ocorre quando as experiências excedem a capacidade de enfrentamento gerando desajustes que podem ser psicológicos, seja em nível comportamental, com prejuízo na sua qualidade de vida e percepção do

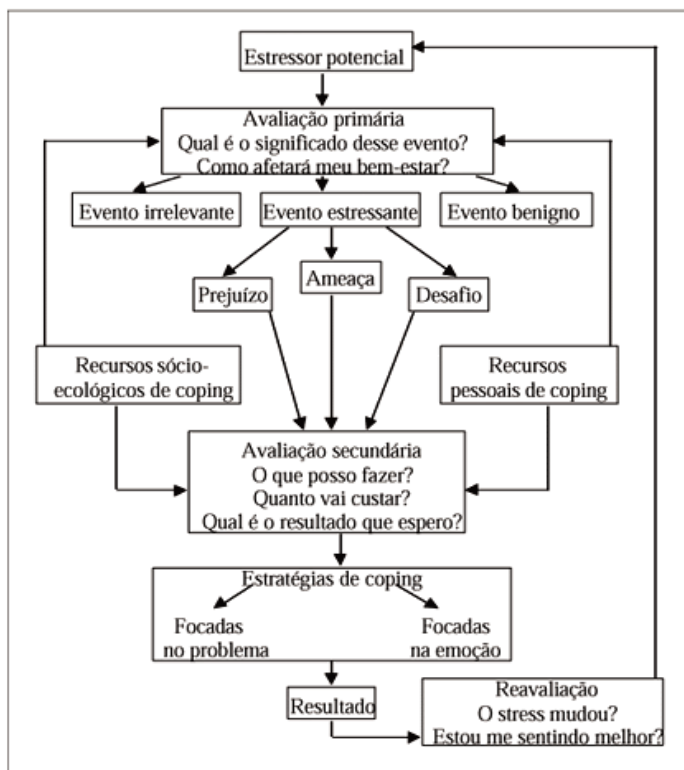
bem-estar (Lazarus & Folkman, 1984). Os esforços despendidos pelos indivíduos para lidar com situações estressantes, crônicas ou agudas, têm se constituído em objeto de estudo da psicologia social, clínica e da personalidade (Antoniazzi et al., 1998). O modelo do estresse e do coping compreende o fenômeno como um processo transacional entre a pessoa e o ambiente, com ênfase no processo, tanto quanto em traços de personalidade (Folkman & Lazarus, 1985). Considerando o modelo transacional desenvolvido por Lazarus e Folkman (1984) o estresse deve ser analisado a partir da percepção de cada indivíduo, assim o que é considerado estressor depende da avaliação subjetiva (avaliação primária), a qual é mediada por seus recursos pessoais e sociais.

Beresford (1994) apresenta um estudo de revisão sobre o enfrentamento ao estresse em famílias que cuidam de crianças com deficiência, com base no trabalho de estresse e coping de Lazarus & Folkman (1984). O princípio central compreende o enfrentamento como um processo, que media os efeitos de estresse no bem-estar de um indivíduo, a qual passa por uma avaliação cognitiva, deste modo, a situação só é estressante se for avaliada como tal.

A partir da aplicação do modelo transacional do estresse, ter uma criança com TEA não é um determinante de estresse. A caracterização desse evento como estressor depende de como a família percebe e avalia as condições para o enfrentamento de uma determinada situação. A avaliação identifica a natureza da situação que pode ser: benigna, irrelevante e estressora. O evento estressor pode ser interpretado como dor/perda, ameaça e/ou desafio, e em ambas as situações há uma mobilização para manejar a situação.

**Figura 1.**

*Modelo de Processamento de Stress e Coping (Beresford, 1994).*



*Nota:* Modelo de processamento de Estresse e Coping, figura apresentada no estudo “Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child”, p. 173, de Beresford, 1994. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(1), 171–209. doi:10.1111/j.1469-7610.1994.tb01136.x. Copyright 1993 pela Association for Child Psychology and Psychiatry

A partir dos resultados da avaliação primária, é iniciada a avaliação secundária que diz respeito a como lidar com o evento estressor, o que caracteriza a definição das estratégias de coping, que são pensamentos e comportamentos que o indivíduo utiliza para enfrentar as situações estressoras. As estratégias de coping são mediadoras entre o evento estressor e seus resultados, que por sua vez, também são influenciados pelo estilo de coping. Este pode ser compreendido como uma tendência a responder de uma forma particular quando confrontados com uma série específica de circunstâncias, e que está associada aos traços de personalidade de cada indivíduo (Antoniazzi et al., 1998). O coping pode ser dividido em duas formas de coping focado no problema, incluindo

estratégias de definição do problema, geração de soluções alternativas e o coping focado na emoção, que objetiva desenvolver ações para controlar o estado emocional (Folkman & Lazarus, 1985).

Através deste modelo é possível analisar a relação do indivíduo com o ambiente, e a partir desta interação compreender por que em determinadas situações consideradas estressoras existem variações comportamentais, e não são todas as pessoas que experienciam estresse (Lazarus & Folkman, 1984). Observa-se que ambas as avaliações primárias e secundárias recebem influências de recursos pessoais (nível de desenvolvimento, gênero, experiência prévia, temperamento) e socioecológicos (influência paterna, suporte social), bem como a interação destes fatores (Beresford, 1994; Antoniazzi et al., 1998). Também denominadas de variáveis moderadores e mediadores (Rudolph & Weisz, 1995), influenciam no processo de ajuste físico e psicológico (Beresford, 1994; Antoniazzi et al., 1998).

As respostas ao estresse e seus efeitos para a saúde das mães ou de cuidadores principais têm sido investigadas em diversas condições clínicas como paralisia cerebral, síndrome de Down, deficiências intelectuais, problemas de comportamento externalizante e distúrbio de déficit de atenção e hiperatividade (Barroso et al., 2018), demonstrando um importante eixo de pesquisa. Um estudo apontou que cuidadores de crianças diagnosticadas com autismo tendem a apresentar piores indicadores de saúde, do que pais de crianças com desenvolvimento típico. Essa diferença foi identificada por maiores escores nos sintomas de depressão e pior função imunológica com relatos frequentes de queixas somáticas relacionadas ao estresse (De Andrés-García et al., 2012). As crianças com TEA que apresentam comportamento externalizante podem ser especialmente desafiadoras para os pais e tais desafios podem ampliar o estresse e a tensão prejudicando a sua percepção de autoeficácia parental (Bradshaw et al., 2017).

As pesquisas também demonstram que mães que têm filhos com TEA tendem a apresentar problemas de saúde mental além dos altos níveis de estresse (Goetz et al., 2019; Da Paz et al., 2018; Prata et al., 2019). A sobrecarga vivenciada pelas mães em função das exigências, cuidados e tarefas peculiares que precisam exercer na atenção ao filho com TEA pode favorecer um maior risco de desenvolver estresse crônico, depressão e ansiedade (Barroso et al., 2018). Em comparação com mães de crianças com outras deficiências, foi relatado que os cuidadores de crianças com TEA apresentam índices mais



altos de depressão e ansiedade, como também, os estudos demonstram estratégias eficazes de enfrentamento, na forma de apoio social, resoluções de problemas, engajamento, e adaptação dessas famílias às circunstâncias da vida (Zablotsky et al., 2013; Chaim et al., 2019)

A maneira como as pessoas experimentam e lidam com o cuidar de pessoas com uma condição clínica, um transtorno ou doença crônica depende de muitos fatores, incluindo o tipo e a gravidade de situações estressantes percebidas, o apoio disponível e o traço de personalidade.

Alguns aspectos da personalidade já foram investigados como recursos de enfrentamento. Beresford (1994) aponta que as variáveis da personalidade são importantes, por influenciar no modo de enfrentamento e afetar a disponibilidade de outros recursos pessoais e socioecológicos. Mas, no que se refere ao impacto de traços de personalidade nos processos de coping de pais de crianças com deficiência, este é um tema pouco explorado.

O modelo do *Big Five* ou Cinco Grandes Fatores é bastante consistente e contribui na compreensão de quais comportamentos expressos nos fatores podem estar relacionados ao bem-estar (McCrae & Jhon, 1992) e cuidados em saúde. O modelo teórico descreve cinco dimensões humanas básicas de forma consistente e replicável. São elas: neuroticismo (ou instabilidade emocional), extroversão (ou intensidade das interações interpessoais), socialização (ou quantidade da orientação interpessoal do indivíduo), realização (ou grau de organização, persistência e motivação do indivíduo) e abertura ou atividade proativa (Diniz & Zanini, 2010).

As diferenças individuais na personalidade podem afetar a maneira como os cuidadores experimentam e respondem ao papel de cuidador. Por exemplo, a associação do neuroticismo em cuidadores cuidados com demência (Lautenschlager et al., 2013; Baharudin, et al., 2019). A extroversão proporciona afeto positivo, estratégias focadas no problema e energia necessária para o ajuste cognitivo, resolução funcional de problemas e obtenção de apoio social. Enquanto o neuroticismo pode favorecer o manejo de disfunções emocionais, no desengajamento e no efeito negativo que interferem no planejamento cuidadoso e no ajuste de atitudes e avaliações (Lautenschlager et al., 2013).

Aponta-se ao menos duas formas de como a influência da personalidade sobre a saúde pode ocorrer: (1) por meio da influência direta, ou seja, indivíduos com determinados traços de personalidade tendem a desenvolver determinadas doenças e (2) por meio do efeito mediador ou moderador do coping, isto é, indivíduos com determinadas características ou traços de personalidade tendem a enfrentar os problemas de sua vida de determinada maneira e esta forma de enfrentamento específica repercute em sua saúde (Zanini, 2003; Diniz & Zanini, 2010).

Estudos com população adulta apontam para a existência de uma relação entre neuroticismo e os processos de estresse e coping. Evidências mais recentes sustentam que o neuroticismo do cuidador de pessoas com doença crônica está associado a piores resultados, como sobrecarga, depressão e pior enfrentamento a situações percebidas como estressoras. (Lautenschlager et al., 2013). O neuroticismo também afeta potencialmente a saúde, predispondo os indivíduos a interpretar eventos e pessoas no ambiente como estressantes ou ameaçadoras (Bromberger & Matthews, 1996). Assim, também influencia a avaliação do suporte social, cuidadores com alto nível de neuroticismo subestimam o suporte positivo e superestimam o suporte negativo (conflito) (Shurgot & Knight, 2005).

A complexidade do estresse parental em famílias de crianças com TEA requer uma abordagem abrangente para examinar as possíveis influências de diferentes variáveis simultaneamente, como forças interdependentes: as características pessoais do indivíduo com TEA, percepção de apoio social e estratégias de enfrentamento da família, juntas são variáveis que contribuem para o estresse e a adaptação percebidos em geral pela família (Barroso et al., 2018). A partir desta perspectiva emerge o seguinte questionamento: existem evidências científicas que os traços de personalidades também influenciam o estresse de mães no cuidado de um filho com autismo? Para responder essa pergunta, o estudo realizou uma revisão sistemática da literatura, para explorar as variáveis individuais, incluindo fatores de personalidade que afetam as respostas de estresse em mães, de crianças e adultos, com TEA.

## **Método**

O método utilizado foi uma revisão sistemática da literatura, operacionalizada com busca eletrônica de artigos indexados em quatro bases de dados nacionais e

internacionais: Portal BVS-Psi (Biblioteca Virtual em Saúde), Scielo (Scientific Electronic Library Online), PubMed (Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos) e Medline (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online).

As buscas incluíram os estudos quantitativos e relatos de casos publicados entre 2009 e 2019. Os descritores em saúde para a pesquisa e termos correlatos derivaram-se do MeSH: stress, psychological stress, parenting stress, parenting, autism, autistic disorder, trait personality, neuroticism.

A pesquisa identificou 155 artigos que passaram por avaliação de elegibilidade. Uma triagem dos artigos inicialmente, pela leitura de títulos e resumos, a partir dos critérios de inclusão: pesquisas que aborde o estresse, TEA, parentalidade e traços de personalidade, e que apresente escrita em inglês ou português. Como critério de exclusão: referir a outras deficiências e não incluir o TEA; pesquisas com díades familiares que não representasse a relação pais e filho; estudo de revisão sistemática; estudos apresentados como dissertação e/ou tese. Quando a leitura do título e resumo não foram suficientes para determinar elegibilidade, foi considerada a inclusão a partir da leitura completa do artigo.

**Tabela 1.**

*Descritores e apresentação dos artigos em bases de dados*

<b>Descritores</b>	<b>Pubmed</b>	<b>Bvs-psi</b>	<b>Medline</b>	<b>Scielo</b>	<b>Pep-sic</b>
Psychological stress and Family and Autism disorder and trait personality	3	0	0	0	0
Psychological stress and family and autism and personality trait	4	0	0	0	0
Psychological stress and parenting and autism and personality trait	6	0	0	0	0
Parenting stress and autism and family and personality trait	11	0	0	0	0

Parenting stress and autism disorder and family and personality trait	10	0	0	0	0
Stress and parenting and autism and personality trait	15	0	0	0	0
Psychological stress and parenting and autism and neuroticismo	0	0	0	0	0
Parenting stress and autism and neuroticismo	1	0	0	0	0
Parenting stress and autism disorder and neuroticismo	0	0	0	0	0
Parenting and neuroticismo and personality and autismo	3	1	0	0	0
Psychological stress and autism and parenting and personality	78	0	0	0	0
Stress and autism and family*	-	2	9	9	3
<b>TOTAL</b>	<b>155</b>				

*Nota:* \*Os descritores foram utilizados nas plataformas de busca quando não encontrado nenhum resultado anterior sobre parentalidade e personalidade.

## **Resultados**

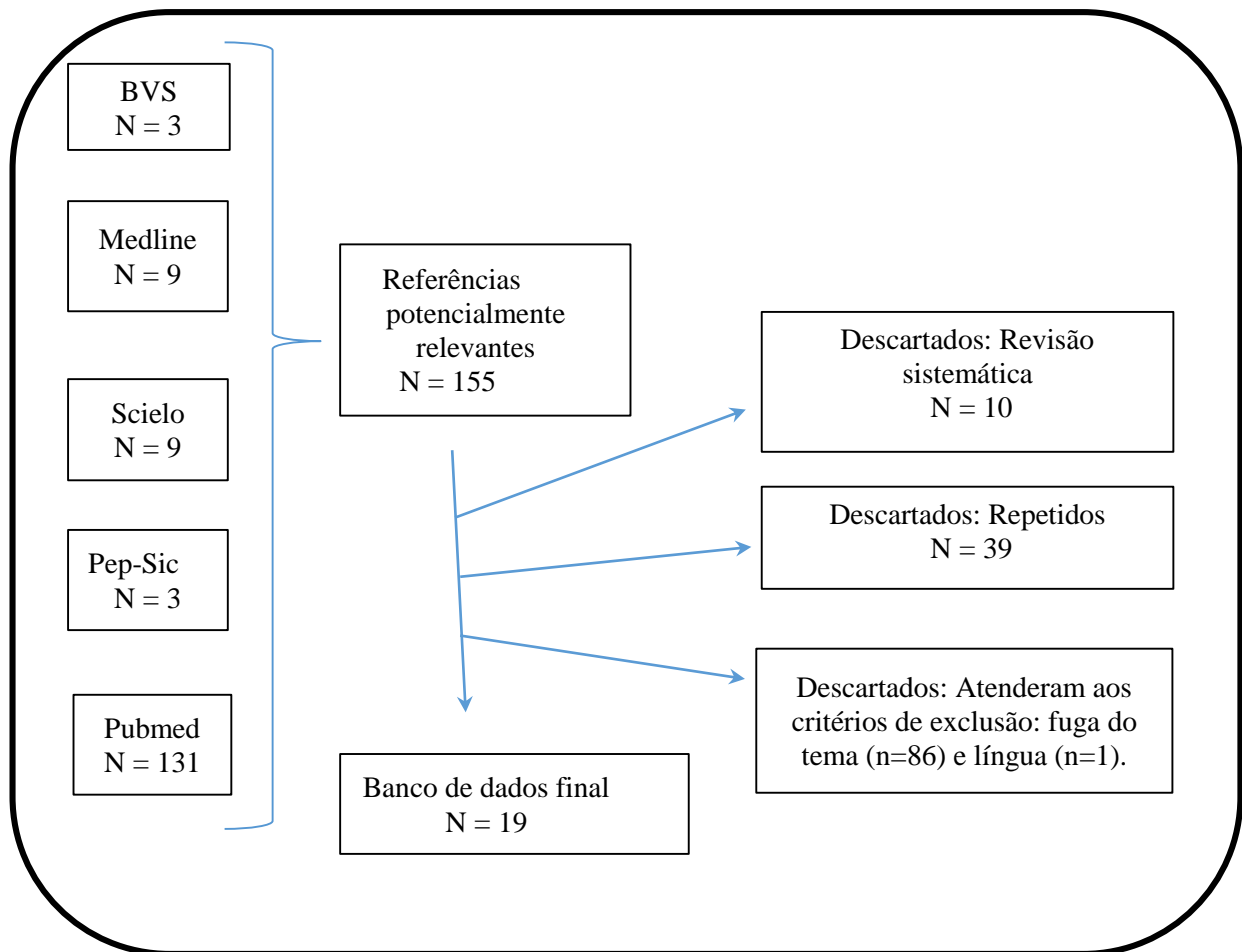
Um total de 19 artigos foram selecionados a partir dos critérios mencionados, e que contemplavam o objeto da pesquisa. Esta verificação ocorreu na busca por título e data. A seguir é apresentada a Tabela 2 com as descrições dos artigos, encontrados entre os anos de 2009 a 2019.

Foram excluídos os artigos duplicados, os de revisão de literatura e os que fugiram ao tema. Depois foi realizada a leitura do título e resumo de acordo com os critérios de

inclusão e exclusão. Todos os artigos apresentados nos resultados foram lidos e analisados na íntegra.

**Figura 2.**

*Fluxograma do estudo de revisão para os artigos selecionados.*



**Tabela 2.**

*Descrição dos artigos empíricos publicados nas bases de dados BVS-Psi; Medline, Scielo, Pepsic e Pubmed sobre estresse, parentalidade, autismo e traços de personalidade, no período de 2009 a 2019.*

<b>1º autor / ano</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Participante</b>	<b>Resultado</b>
Takahashi et al., 2017	Avaliar a associação dos problemas de coordenação motora, TEA e TDAH ao estresse parental	1691 mães.	Traços de TDAH e TEA, bem como as dificuldades de coordenação, foram fatores significativos para predizer o grau de estresse parental vivenciado por mães de crianças em idade pré-escolar.
Rayan et al., 2016	Avaliar a atenção plena e sua relação no sofrimento psíquico (ansiedade, depressão e estresse) em pais de crianças com TEA.	104 pais (mães n=73)	A atenção plena foi significativamente associada a redução dos níveis de ansiedade, estresse e depressão nos pais.
Snow et al., 2016	Avaliar humor, afeto, relacionando com percepção de autoeficácia e traços de personalidade, em pais de crianças com e sem TEA.	313 pais (mães n=261).	Os pais de crianças com TEA relataram níveis significativamente mais altos de depressão, ansiedade e sintomas de estresse. Eles também relataram níveis significativamente mais baixos de senso de competência parental e afeto positivo.

Burke et al., 2014	Determinar se as características da escola podem estar ligadas ao estresse materno	965 mães de crianças (45,8% autismo; 32,7% AT.; 31,2% DL; 18,7% DI; 10,1% emoção /comportamento e 9,1% SD	Estresse materno foi fortemente relacionado com problemas de comportamento dos filhos e personalidade dos pais: menos estresse entre as mães que se classificaram como menos neuróticas e mais extrovertidas. O menor nível de estresse está relacionado com a ausência de autismo.
Goetz et al., 2019	Entender as associações entre o nível diário de estresse dos pais e as interações percebidas do casal.	186 pais (TEA) e 182 pais (DT)	Houve uma interação significativa entre o nível diário de estresse parental e as interações negativas percebidas do casal, tanto na mãe quanto no pai. Essa interação foi mais forte nas mães do grupo TEA.
Dieleman et al., 2019	Entender a dinâmica diária de cuidar de uma criança com autismo, considerando o comportamento da criança e as necessidades psicológicas da mãe.	41 mães de crianças com TEA.	O comportamento diário da criança (problemas de externalização e comportamento pró-social) e as necessidades psicológicas das mães estão relacionados a variação diária no comportamento parental.
Fung et al., 2018	Avaliar o impacto de uma intervenção, baseada na ACT em	33 mães de crianças com TEA	As mães relataram melhora significativa após intervenção em flexibilidade psicológica,

	uma coorte de mães de crianças com TEA.		fusão cognitiva, incluindo parentalidade, relacionamentos e autocuidado e na avaliação da depressão e estresse.
Da paz et al., 2018	Avaliar se 183 mães: filhos diferentes da filhos com TEA (n=91) e dimensões da filhos com desenvolvimento diagnóstico de neurotípico (n=92). autismo predizem trajetórias de saúde mental, das mães, ao longo do tempo.		Identificado três dimensões de adaptação: aceitação, auto-culpa e desespero. A aceitação estava associada a sintomas depressivos mais baixos, de forma transversal e ao longo do tempo. Por outro lado, cuidadores com níveis crescentes de culpa e desespero apresentaram piora da saúde mental e satisfação com a vida.
Blacher et al., 2019	Avaliar o efeito dos problemas de comportamento (TEA, Deficiência intelectual (DI), e Desenvolvimento típico (DT) e a relação com stress e otimismo das mães de adolescentes de 13 anos.	160 mães e filhos TD, sendo n = 48 com TEA. DI, n=28 e DT, n= 84	Adolescentes com TEA ou DI tiveram distúrbios de comportamento em nível clínico e suas mães relataram estresse e sintomas psicológicos significativamente mais altos. Mães com alto otimismo relataram o menor estresse e sintomas psicológicos em relação aos desafios do comportamento dos jovens.
Keenan et al., 2016	Examinou a qualidade auto-referida de apego infantil, sofrimento psicológico,	Cuidador principal (n=48), 89% são mães.	Cuidadores de crianças com TEA relataram maior sofrimento psicológico e estresse parental. Mais ansiedade relacionada ao apego do que cuidadores de



	estresse parental e estilo de apego.		crianças em desenvolvimento típico
Ozturk et al., 2016	Avaliar se as alterações relacionadas ao tratamento em crianças com TEA afetam o sofrimento psicológico dos pais.	14 mães de crianças com TEA	Mães cujos filhos obtêm ganhos nas habilidades de comunicação experimentam níveis mais baixos de sofrimento psicológico (ansiedade e depressão) e níveis mais altos de satisfação.
Hartley et al., 2016	Avaliar a repercussão entre o nível de estresse dos pais e o número de interações conjugais <i>positivas</i> e <i>negativas</i> em casais que têm um filho com TEA	184 casais, pais de crianças com TEA	Interações conjugais negativas foram associadas a um nível mais alto de estresse nos pais. Menos interações conjugais positivas foi associado a um dia mais estressante para mães de crianças com TEA.
Pozo et al., 2015	Comparar o bem-estar de pais de crianças em idade escolar, adolescentes e adultos com TEA.	102 pais (mãe n= 51 / pai n =51).	O estresse dos pais e os níveis de bem estar psicológico foram semelhantes entre os grupos, mas a depressão e a ansiedade foram menores nos pais de adolescentes ou adultos em comparação com os pais de crianças pequenas.

Lai et al. 2015	Examinar o bem-estar psicológico e o enfrentamento em pais de crianças com autismo.	Mães n=110; pais n=26 Autismo n=43; Síndrome de Asperger n=15; Transtorno do Desenvolvimento não especificado n=15; DT: 63.	Os pais de crianças com TEA relataram significativamente mais sintomas de estresse, mais sintomas de depressão e uso mais frequente do enfrentamento por evitação ativa do que pais de crianças em desenvolvimento típico.
Dardas et al. 2014.	Avaliar as relações entre um conjunto de variáveis: estresse, coping e qualidade de vida (QV) dos pais e um conjunto de fatores sociodemográficos entre pais de crianças com TEA.	184 pais (62% mães)	Os pais que têm renda mais alta, usam diversas estratégias de solução de problemas e tendem a apresentar escore de estresse mais baixos e escore de QV mais alto. Um pai mais velho, ter mais tempo desde o diagnóstico autístico da criança e usar estratégias de enfrentamento mais evitativas, associou-se a menores escores de sofrimento parental.
Jones et al., 2014.	Avaliar como o nível de problemas de comportamento de uma criança leva a	71 mães e 39 pais,	A aceitação psicológica atua como uma variável mediadora da ansiedade, depressão e estresse maternos e da depressão paterna.

sofrimento  
psicológico em pais  
de crianças com  
autismo

Feinberg et al., 2014.	Investigar se a educação para a resolução de problemas (PSE), diminui o estresse dos pais e os sintomas depressivos maternos no período após o diagnóstico de uma criança com TEA.	122 mães.	Observou-se efeitos positivos do PSE na redução do estresse parental e dos sintomas depressivos durante o período crítico pós-diagnóstico.
Estes et al., 2013.	Comparar o estresse e o sofrimento psicológico (ansiedade e depressão) em mães de crianças com: TEA; atraso no desenvolvimento (TD) e desenvolvimento típico (DT)	96 Mães de crianças, sendo n=46 com TEA;	As mães de crianças com TEA demonstraram um aumento no estresse parental em comparação com as mães de crianças com TD e desenvolvimento típico. Os problemas de comportamento da criança, surgiram como um preditor significativo de estresse e sofrimento psicológico parental.
Zablotsky et al., 2013.	Examinou o nível de estresse e o bem-estar psicológico de	56.547 mães	Mães de crianças com TEA apresentavam maior risco de problemas de saúde mental e

mães com um filho com TEA.

altos níveis de estresse em comparação às mães de crianças sem TEA. O apoio social e habilidades de enfrentamento, reduziram esses riscos.

---

*Nota:* Descrição das siglas. TEA: Transtorno do Espectro autista; TDAH: Transtorno de Déficit de atenção e hiperatividade; SD: Síndrome de Down; AT: atraso no desenvolvimento; DL: Déficit na linguagem; DI: Deficiência intelectual; DT: Desenvolvimento Típico; QV: qualidade de vida; PSE educação para a resolução de problemas.

**Tabela 3.**

*Distribuição dos resultados da publicação dos artigos por ano.*

<b>Período / Ano</b>	<b>Frequência</b>
2013	2
2014	4
2015	2
2016	5
2018	4
2019	2
<b>Total</b>	<b>19</b>

Os estudos apresentaram uma diversidade de temáticas, mas todas têm como eixo central o estresse parental associado aos efeitos de cuidar de uma criança com TEA. As pesquisas avaliaram mães (57%, n=11), e avaliaram os pais (mãe e pai) (53%, n=8), neste último grupo, o percentual de participantes mulheres foi maior em 75% das pesquisas, com uma média de 67% dos participantes mães. Os temas principais podem ser agrupados em questões do estresse e parentalidade associado a: sofrimento psíquico, ansiedade e depressão (73%), problemas de comportamento (31%), bem-estar (26%), diagnóstico e adaptação psicológica (21%), traços de personalidade (16%), relação conjugal (10%), coping (10%) e programas de intervenção (16%).

Observa-se que 52% (n=10) das pesquisas foram realizadas com o foco em pais de indivíduos com TEA, outros 26% (n=5) realizaram comparação entre pais de filhos com TEA e com desenvolvimento típico e 21% (n=4) compararam o TEA com outros transtornos (Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade, Síndrome de Down, Deficiência física e intelectual). As pesquisas apresentaram avaliação de estresse com instrumento ou teste psicológico. A literatura aponta que alto nível de estresse é presente em mães com filhos com TEA, em 90% dos estudos, e nos 10% restantes o estresse foi identificado e considerado uma variável mediadora das relações conjugais e na percepção de bem-estar. O sofrimento psicológico, associado a sintomas de ansiedade e/ou depressão foi correlato ao estresse parental em 75% dos estudos.

Das pesquisas que incluíram os participantes pais e mães, em 37,5 % as mães apresentaram maior nível de estresse, 12,5% não apresentou diferença estatística e 50% não avaliou a diferença pai vs mãe. A comparação de grupo, utilizando as fases do desenvolvimento do indivíduo com TEA, como variável de pesquisa, foi observada em apenas três artigos (16%) e destes os pais de crianças apresentaram resultados significativos para o nível de estresse, em comparação com adolescentes com autismo. Observa-se que a predominância das pesquisas, 84%, refere-se aos pais de crianças. Não foi identificado estudo em pais de filhos adultos com TEA. O processo de estresse e coping, foi abordado em 26% dos estudos e identificaram o enfrentamento focado no problema, no apoio social, como as estratégias mais frequentes em pais com filhos com TEA.

Outro resultado da revisão é que apenas 16% dos estudos tiveram como objetivo avaliar o construto da personalidade, e como resultados apontaram que o estresse materno tem relação com traços da personalidade, os traços do neuroticismo e da extroversão. Este resultado aponta para uma lacuna nas pesquisas sobre a relação do estresse materno com filhos que apresentam diagnóstico de autismo, e a correlação com traços de personalidade.

Embora os artigos demonstrem consistência ao abordar o tema do estresse materno percebe-se o número reduzido de trabalhos envolvendo processos de intervenção (16%), baseados nas famílias ou que incluam sua participação sistêmica. Para este período não foram encontradas pesquisas de origem brasileira, o que evidencia a necessidade de maior investimento de pesquisas, envolvendo as famílias de crianças e jovens com TEA, e associação aos construtos fatores de personalidade, estresse e coping.

## **Discussão**

O estudo teve como objetivo desenvolver uma revisão da literatura para explorar as diferenças individuais, como os traços de personalidade, associados ao aumento da resposta de estresse percebido em mães, de crianças e jovens, com autismo. Os resultados demonstram um número restrito de estudos que avaliam a personalidade como variável mediadora do estresse parental, na díade mãe e filho. O estresse materno permanece como principal objeto de estudo, principalmente nos últimos cinco anos, mas com a ampliação dos repertórios de avaliação e correlações com outras temáticas, tais como: o ajuste da família frente ao diagnóstico, a gravidade da condição do autismo, sofrimento psíquico (ansiedade e depressão), relação conjugal, bem-estar, coping e traços de personalidade.

### **A descoberta diagnóstica**

Neste estudo de revisão 21% das pesquisas apontam o diagnóstico de TEA como uma variável preditora de estresse parental, ao indicar repercussões emocionais que vem a influenciar nas formas de cuidado e na dinâmica familiar. Justifica-se esse indicador ao tentar gerenciar diferentes comportamentos, déficits de interação, comunicação social e atividades prejudicadas da rotina diária. A atitude frente ao diagnóstico da criança, pode ser muito negativa no início e exigir uma intensa adaptação para se ajustar, o que é possível de repercutir em sofrimento psicológico, como ansiedade e depressão (Feinberget al., 2014. Dardas & Ahmad, 2014, Zablotzky et al., 2013). Mas, o ajuste adaptativo ao diagnóstico pode ter efeitos potencialmente protetores sobre o bem-estar ao longo do tempo (Da Paz et al., 2018).

Pode-se presumir que sintomas menos graves de TEA tornariam mais fácil para os pais a aceitação do diagnóstico. Entretanto, a pesquisa mais recente Da Paz et al. (2018) sugere o oposto: quanto maior a gravidade da condição, maior foi a aceitação dos pais. Os autores inferem que é possível que os sintomas mais sutis podem aumentar a esperança dos pais a procurar respostas, curas e/ou outro diagnóstico. E quando uma criança exhibe níveis extremos de gravidade do autismo, a negação da condição e esperança de que o diagnóstico mude são improváveis, portanto, obrigando os pais a aceitação (Da Paz et al., 2018).

Em contrapartida, é possível também ampliar a discussão, com o conceito de busca de sentidos. Quando confrontados com uma tragédia pessoal ou diagnóstico de uma doença, os indivíduos geralmente tentam buscar o significado da experiência para explicar seu significado causal e repensar sobre as implicações para a sua vida. Na busca de sentidos, as pessoas tentam encontrar uma explicação para um evento estressor (criação de sentido); e encontrar implicações positivas (busca de benefícios) em suas vidas, de modo a influenciar no seu modo de pensar e agir, na tentativa de entender e controlar seu ambiente (Lim & Shong, 2017).

Estudos têm investigado a busca de benefícios em famílias que tenham filhos com alguma deficiência ou transtorno de desenvolvimento (Pakenham et al., 2004, McConnel et al., 2014; Samios, Pakenham & Sofronoff, 2012; Lim & Shong, 2017). A descoberta de benefícios é uma construção-chave nas principais teorias sobre como enfrentar adversidades, sugerindo que o benefício é uma forma de adaptação cognitiva.

Na busca de benefícios os indivíduos avaliam positivamente suas circunstâncias, minimizando ou mitigando as implicações negativas o que serve para manter a autoestima (Pakenham et al., 2004), o bem estar subjetivo, a melhora na qualidade de relacionamento (Ekas et al., 2015) e compreender os afetos positivos e negativos nas relações parentais (Lim & Shong, 2017). A busca de sentido pode ser um construto possível para futuras investigações sobre o enfrentamento a situações estressoras e a influência dos traços de personalidade.

### **Problemas de Comportamento**

Os problemas de comportamento associados ao quadro de autismo como preditor de estresse, foi evidenciado nesta revisão em 35% das pesquisas (Estes et al., 2013; Jones et al., 2014; Burke & Hadapp, 2014; Lai et al., 2015; Pozo & Sarriá, 2015; Batoool & Khurshid, 2016; Blacher & Baker, 2017). Ao avaliar o efeito dos problemas de comportamento do filho, na relação com estresse e otimismo das suas mães, uma comparação entre adolescentes que apresentavam deficiência intelectual (DI), TEA e desenvolvimento típico (TD), Blacher e Baker (2017) apontaram que mães de jovens com autismo apresentaram, maior estresse e sintomas de problemas psicológicos, em relação às mães de filhos com DI. Mas, também indicou que as mães que apresentaram um maior otimismo disposicional demonstraram menor impacto dos problemas de comportamentos

no seu bem-estar. O otimismo disposicional apresenta-se como um moderador aos efeitos dos desafios da relação parental com adolescentes com autismo (Blacher & Baker, 2017). Observa-se que o otimismo apresenta forte correlação com traços da personalidade, como neuroticismo e extroversão, ambos os traços têm características antagônicas o que requer novas investigações para melhor compreensão desses domínios (Bastianello & Hutz, 2015).

### **Traços de Personalidade**

Nesta revisão a avaliação de traços de personalidade correlacionado com pais de crianças com autismo, foi encontrada em apenas 15% das pesquisas, e os seus resultados convergiram para correlações com o sofrimento psíquico dos pais. Um estudo australiano identificou que os traços de personalidade estão correlacionados com os comportamentos de busca de ajuda e socialização (Snow & Donnelly, 2016). Ao comparar pais de crianças com TEA, com os pais de crianças sem TEA, percebe-se que um perfil está mais associado ao retraimento social, menor pedido de ajuda e humor disfórico (compreendido como sintomas relatados de depressão, ansiedade e estresse): o neuroticismo, apresentando níveis mais elevado no grupo de pais de crianças com autismo (Snow & Donnelly, 2016). Este estudo encontrou resultados que sugerem um risco de afastamento social e disforia nesta população.

Bem como em outros estudos com a população geral em que o neuroticismo apresentou-se como um moderador, nas relações de conflito trabalho-família, e correlaciona-se positivamente com depressão, ansiedade e sintomas somáticos (Ratanem, 2005; Ode & Robinson, 2007). Para ampliar a discussão, outras pesquisas também apontam que o bem-estar subjetivo, e os afetos têm relação com traços de personalidade. Afetos positivos, quanto uma pessoa sente-se entusiasmada, ativa e alerta, tem maior correlação com o fator extroversão e o neuroticismo é o melhor preditor dos afetos negativos, que diz respeito à angústia, insatisfação, estados de humor aversivos como raiva, culpa, desgosto e medo (Higgs et al., 2014; Noronha et al., 2015).

### **Respostas emocionais: ansiedade e depressão.**

O sofrimento psíquico como sintomas de ansiedade e depressão foram avaliados em 75% das pesquisas desta revisão, evidenciando a relação destes sintomas com estresse



parental. Pesquisas apontam que mães com alto nível de estresse apresentam correlação significativa com a fragilidade em saúde mental e menor habilidade de enfrentamento a situações estressoras, a ter suporte emocional e apoio social, comparado a mães de crianças típicas. (Zablotsky et al., 2013).

Dados consistentes com a pesquisa de Dardas & Ahmad (2014) que avaliou a correlação de conjuntos de variáveis composto por características dos pais e as estratégias de enfrentamento usadas, considerando fatores psicossociais e sociodemográficos, e apontam que a influência da renda e a idade dos pais, influenciam no estilo de enfrentamento e percepção de qualidade de vida. Quanto mais idade tinham os pais, maior foi o uso de estratégias focadas no problema. Pais mais velhos também foram associados a menores escores de estresse, sofrimento psicológico (ansiedade e depressão) e melhor percepção de qualidade de vida. Também identificou que pais com renda mais baixa apresentaram mais o enfrentamento evitativo, correlações significativas com a redução de estresse e melhora na percepção de qualidade de vida. Apesar de este modelo ser geralmente considerado desadaptativo, essas estratégias demonstraram ser funcionais para pais de crianças transtorno autista como mecanismo de proteção (Dardas & Ahmad, 2014).

Na literatura esses dados são amplos e requer futuras investigações para generalizar qual estratégia melhor prediz os efeitos sobre o estresse parental, pois os resultados corroboram com outras pesquisas que indicam os dois estilos de coping como funcionais (Marques & Dixe, 2011; Lai et al., 2015), a diferença corresponde a aspectos culturais, psicossociais e demográficos.

### **Personalidade e Coping**

Nesta revisão não foram encontrados artigos que relacionam as dimensões da personalidade com os estilos de enfrentamento, em famílias com TEA. Mas, existem evidências consistentes em pesquisas com população geral, que o neuroticismo estava negativamente relacionado com o estilo de enfrentamento com foco emocional positivo, e positivamente com o estilo de enfrentamento com foco emocional negativo, em mulheres (Karimzade & Besharat, 2011).

O estudo sobre bem-estar de Booth et al. (2013) identificou que os níveis de apoio social percebido estavam negativamente relacionados com o neuroticismo. Contudo, nesta revisão o apoio social foi apresentado como estratégia de enfrentamento ao estresse percebido em 21% dos trabalhos. O suporte social, é apresentado como mediador do estresse parental e vem a influenciar no processo de ajuste psicológico dos pais. Um tema que requer cuidado ao ser avaliado, visto que, existem diferenças nas percepções entre ter apoio e solicitar apoio. Uma relação que pode ser mediada por fatores individuais, como os traços de personalidade e as interações interpessoais, o que vem a justificar diferentes estilos de enfrentamento ao processo de estresse e coping, como também na percepção de bem-estar da família (Sharabi & Marom-Golan, 2018).

Consistente com esse resultado, a avaliação de uma população geral também identificou relação entre traços de personalidade, estresse percebido, estratégias de enfrentamento e apoio social com sofrimento psicológicos, como depressão e ansiedade, e mostraram que entre os traços, o neuroticismo e a extroversão exercem os efeitos diretos e indiretos mais fortes sobre os sofrimento psicológicos (Roohafza et al., 2016). Outros estudos apontam o estresse percebido como um mediador significativo da relação entre o traço neurótico e sintomas depressivos e ansiosos, em jovens adultos (Pereira-Morales et al., 2019).

### **Estresse e bem-estar**

A pesquisa demonstrou que 26% dos estudos abordaram a temática do bem-estar. As variáveis como a idade dos pais, o apoio social, o estresse, o sofrimento psíquico e problemas de comportamento da criança, não necessariamente a gravidade do sintoma, os estudos convergem que estes são fatores de risco, que influenciam na percepção de bem-estar dos pais. A redução do sofrimento psíquico (ansiedade, depressão e estresse) e com o desenvolvimento de habilidades de comunicação da criança, tem como consequência maior o nível de percepção de bem-estar dos pais (Oztuk et al., 2016; Pozo & Sarriá, 2015; Lai et al., 2015, Zablotzky et al., 2013; Kennan et al., 2016).

Não foram observadas diferenças significativas, no bem-estar, entre pais de crianças, adolescentes e adultos (Pozo & Sarriá, 2015). Mas refere-se também ao senso de coerência, compreendido como um atributo individual, que protege o pai de

consequências prejudiciais do estresse, como principal preditor de estresse nos pais (Pozo & Sarriá, 2015).

### **Comparação de grupos**

Outra evidência desta revisão é a convergência de pesquisas que realizaram comparação de grupos (26% dos estudos), entre mães e pais de crianças com TEA, e apontam o nível de estresse ser maior nas mães. Contudo, esta informação precisa ser mais investigada, visto que nos estudos que englobava pais e mães, o número maior era de mães, um média de 67% de participantes mulheres, como foi observado em 26% desta revisão dos artigos que realizaram a comparação de sexo.

O estresse é correlacionado com características das crianças, interação conjugal e discussão de problemas sobre a criança, sintomas de ansiedade e o processo de aquisição de autonomia do filho com TEA (Hartley et al., 2016; Goetz et al., 2019). Uma pesquisa aponta que mães relataram maior dificuldade em deixar seu filho tomar suas próprias decisões e erros, demonstraram sentir a tendência de intervir nas atividades de seus filhos e assumir a liderança, e por isso estavam mais envolvidas nas atividades dos filhos (Van Hees et al., 2018). Esses dados são consistentes com outra pesquisa em que os níveis de estresse emocional foram maiores entre as mães do que os pais de crianças, com transtorno invasivo do desenvolvimento, incluindo o autismo (Yamada et al., 2007).

Nas pesquisas com TEA há uma tendência de atribuir os resultados dos pais como respostas às características dos filhos. Contudo, a relação mãe *versus* pai, é uma variável que precisa cautela ao ser explorada, visto que, não é uma questão de sexo e gênero, mas de responsabilidade sobre os cuidados e a função exercida na parentalidade, considerando uma relação sistêmica, em que as díades são interdependentes.

Nota-se também com este trabalho que os estudos tem como maioria público alvo pais de crianças com autismo, apresentado em 84% dos trabalhos, destes 19% apontam como resultados significativos alto índice de estresse parental em pais com filhos com TEA comparado a outras clínicas (Yamada et al., 2007; Estes et al., 2013; Burke & Hadapp, 2014) e em 31%, quando comparado com pais de filhos com desenvolvimento típico (Snow & Donnelly, 2016; Goetz et al., 2019; Da Paz et al., 2018; Keenan et al., 2016; Lai et al. 2015).

Contudo, nesta revisão foi possível identificar estudos que incluíram diferentes fases de desenvolvimento, em 16% das pesquisas, em que se observou diferença nos níveis de estresse e no bem-estar dos pais dependendo da fase de vida de seus filhos, crianças ou adolescentes. Os pais de crianças demonstraram um aumento no nível do estresse, em relação aos pais de adolescentes (Pozo & Sarriá, 2015; Zablotzky et al., 2013). Especificamente os níveis de ansiedade foram mais baixos entre pais de adultos, e os escores de depressão foram menores em pais de adolescentes em comparação com pais de crianças em idade escolar primária (Pozo & Sarriá, 2015). O trabalho não encontrou, dentro dos critérios de elegibilidade, estudos com pais de jovens adultos, o que demonstra uma lacuna na literatura, e requer futuras investigações que envolvam esta e outras fases de desenvolvimento.

### **Coping e Grupo de apoio**

Um aspecto encontrado nos estudos destaca a necessidade de programas de apoio, em 16% dos estudos, para direcionar variáveis familiares e de relacionamento, bem como crianças com TEA e seus comportamentos, a fim de sustentar a unidade familiar e melhorar a qualidade de vida de pais e cuidadores (Higgins et al., 2005). Para o enfrentamento de situações estressoras, o treinamento de habilidades para resolver problemas pode ser uma maneira eficaz de aliviar o sofrimento de mães de crianças diagnosticadas com autismo (Nguyen et al., 2016).

Uma medida para controle de estresse psicológico está associada à intervenção através da atenção plena (mindfulness). Rayan & Ahmad (2016) identificaram correlatos entre atenção plena e sofrimento psicológico, como estresse, em pais árabes de crianças com TEA, aproximando dos dados encontrados no ocidente. Outras abordagens de manejo incluem intervenção na perspectiva da Terapia cognitiva-comportamental (Feinberg et al., 2014) e Terapia da aceitação e compromisso (Fung et al., 2018), em que em ambos os estudos, após intervenção identificaram resultados correlatos com a redução do estresse parental e dos sintomas depressivos.

Avaliar o funcionamento psicológico dos pais de crianças com autismo, como em outros transtornos, requer a consideração de múltiplos fatores agindo e interagindo simultaneamente. Em resumo diversas são as possibilidades para o manejo com possíveis eventos estressores nas famílias que têm filhos com TEA. O processo de estresse e coping compreende o indivíduo como ativo e criativo, ao gerenciar tensões vivenciadas

(Beresford, 1994). Cabe a compreensão dos efeitos e das causas que dinamizam e atravessam o enfrentamento de cada indivíduo, considerando as suas particularidades, incluindo os traços de personalidade, aspecto que demanda de investigações futuras, associadas ao estresse parental em famílias com autismo.

### **Considerações finais**

Os resultados encontrados indicam que níveis mais altos de estresse em pais de crianças com TEA. Os estudos são convergentes com a identificação do estresse materno e a relação da sobrecarga e as suas repercussões emocionais. O estresse também foi identificado como variável que influencia nas percepções sobre a relações conjugais, o cuidado com os filhos, o ajuste da família frente ao diagnóstico, a gravidade da condição do autismo, respostas emocionais (ansiedade e depressão), bem-estar, coping e traços de personalidade, apontando correlações significativas de que estes podem ser fatores de risco para o aumento do estresse.

O presente trabalho alcançou o objetivo de investigar as variáveis individuais, com atenção aos traços de personalidade, que influenciam na resposta de estresse em mães, de filhos com TEA. A personalidade de pais e de mães são característica de influência importante na relação parental (Prinzle et al., 2009), nos comportamentos de busca de ajuda (Snow & Donnelly, 2016), suporte social e apoio social (Zaidmann-Zait et al. 2015), elementos que influenciam nos recursos sociais e pessoais, e por sua vez nas estratégias e no estilo de enfrentamento (Beresford, 1994).

As evidências deste estudo apontam para influência dos traços do neuroticismo e extroversão no estresse parental, mas os dados sobre o TEA, são restritos (16%) e referem somente sobre os pais de crianças. Por isso, não é possível generalizar esta correlação, o que sugere a necessidade de futuras investigações, para melhor compreensão dos efeitos moderadores e mediadores no enfrentamento a situações estressoras, relacionadas ao autismo.

Há evidências na literatura, de pesquisas com a população geral, adultos e idosos, com avaliação de traços de personalidade. Indicam resultados significativos, nos casos em que um fator de personalidade clinicamente relevante como o neuroticismo resulta em comportamento patológico (Roohafza et al., 2016; Mulders et al., 2018, Pereira-Morales

et al., 2019). O alto nível de neuroticismo é mais sensível ao estresse e sofrimento psicológico, enquanto a extroversão e conscienciosidade favorecem a resiliência ao estresse (Campbell-Sills et al., 2006).

O apoio social e as estratégias de enfrentamento foram utilizados para reduzir os efeitos do neuroticismo e do estresse percebido nos sintomas de ansiedade e depressão, e aumentar o efeito protetor da extroversão, diminuindo o efeito positivo do estresse percebido (Roohafza, et al., 2016). Estudos adicionais com um desenho que envolvam a avaliação desses construtos na relação de mães de filhos com TEA são necessários para melhor compreender os padrões de comportamento e como eles se relacionam na parentalidade, incluindo diferentes fases de desenvolvimento. Intervenções a famílias de crianças e jovens com autismo vem a favorecer na compreensão destes elementos que envolvem os cuidados direcionados à família.

Na prática clínica a avaliação dos fatores de personalidade, estresse e coping pode fornecer apoio adicional para o atendimento de uma criança com TEA, ao avaliar os efeitos psicológicos nos cuidadores. A partir da avaliação e um diagnóstico diferencial é possível propor programas de intervenções cognitivas e comportamentais para estimular o desenvolvimento de novas habilidades, repertórios mais otimistas, e estratégias de enfrentamento mais funcionais, a fim de minimizar os efeitos do neuroticismo nos pais.

## Referências

- Al-Farsi, O. A., Al-Farsi, Y. M., Al-Sharbati, M. M., & Al-Adawi, S. (2016). Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case-control study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 1943-51. <https://doi.org/10.2147 / NDT.S107103>
- American Psychiatric Association (Apa). (2014). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais: Quinta edição- DSM-5*. Lisboa: CLIMEPSI Editores.
- Antoniazzi, Adriane Scomazzon, Dell'Aglio, Débora Dalbosco, & Bandeira, Denise Ruschel. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 3(2), 273-294. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X1998000200006>
- Bastianello, M. R. & Hutz, C. S. (2015). Do Otimismo Explicativo ao Disposicional: a Perspectiva da Psicologia Positiva. *Psico-USF*, 20(2), 237-247. <https://doi.org/10.1590/1413-82712015200205>
- Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P.A. & Bagner, D. M. (2018). Parenting Stress through the Lens of Different Clinical Groups: a Systematic Review & Meta-Analysis. *J Abnorm Child Psychol*. 46(3):449-461. <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6>
- Baharudin, A., Normah, C. D., Subramaniam, P. & Razali, R. (2019). The associations between behavioral-psychological symptoms of dementia (BPSD) and coping strategy, burden of care and personality style among low-income caregivers of patients with dementia. *BMC Public Health*. 19. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-6868-0>.
- Batool, S. S., & Khurshid, S. (2015). Factors Associated with Stress Among Parents of Children with Autism. *J Coll Physicians Surg Pak*, 25(10): 752-6. 2015. <https://doi.org/10.2015/JCPSP.752756>.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Child Psychol. Psychkl*. 35(1): 171-209. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1994.tb01136.x>
- \*Blacher, J. & Baker, B. L. (2019). Collateral Effects of Youth Disruptive Behavior Disorders on Mothers' Psychological Distress: Adolescents with Autism Spectrum Disorder, Intellectual Disability, or Typical Development. *J Autism Dev Disord.*, 49, 2810-2821. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3347-2>
- Bromberger, J. T. & Matthews, K. A. (1996). A "feminine" model of vulnerability to depressive symptoms: a longitudinal investigation of middle-aged women. *J Pers Soc Psychol*. 70(3):591-598. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.70.3.591>
- \*Burke, M. M., Hodapp, R. M. (2014). Relating stress of mothers of children with developmental disabilities to family-school partnerships. *Intellect Dev Disabil*. 52(1):13-23. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.1.13>

- Bradshaw, J., Bearss, K., McCracken, C., et al. (2017). Parent Education for Young Children With Autism and Disruptive Behavior: Response to Active Control Treatment. *Journal Of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 47(1): 445-455. <https://doi.org/10.1080/15374416.2017.1381913>
- Bradshaw, J., Koegel, L. K. & Koegel, R. L. (2017). Improving Functional Language and Social Motivation with a Parent-Mediated Intervention for Toddlers with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 47(8):2443-2458. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3155-8>
- Campbell-Sills, L., Cohan, S. L. & Stein, M. B. (2006). Relationship of resilience to personality, coping, and psychiatric symptoms in young adults. *Behav. Res. Ther*, 44, 585-599. Doi: 10.1016/j.brat.2005.05.001
- Chaim, M. P. M, Costa Neto, S. B. da, Pereira, A. F. & Grossi, F. R. da S. (2019). Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 19(1), 9-34. <https://doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v19n1p9-34>
- Cheuk, S. & Lashewicz, B. (2015). How are they doing? Listening as fathers of children with autism spectrum disorder compare themselves to fathers of children who are typically developing. *Autism*, 20(3): 343-352. <https://doi.org/10.1177/1362361315584464>
- \*Da Paz, N. S., Siegel, B., Coccia, M. A., & Epel, E. S. (2018). Acceptance or Despair? Maternal Adjustment to Having a Child Diagnosed with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 1971–1981. Doi:10.1007/s10803-017-3450-4
- \*Dardas, L. & Ahmad, M. M. (2014). Psychosocial correlates of parenting a child with autistic disorder. *The Journal of Nursing Research*, 22(3), 183Y191. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000023>
- \*Dieleman, L. M., Soenens, B., Vansteenkiste, M. Prinzie, P., Laporte, N. & de Pauw, S. S. W. (2019). Daily Sources of Autonomy-Supportive and Controlling Parenting in Mothers of Children with ASD: The Role of Child Behavior and Mothers' Psychological Needs. *J Autism Dev Disord* 49, 509–526. Doi: 10.1007/s10803-018-3726-3
- Diniz, S. S., & Zanini, D. S. (2010). Personalidade e estratégias de coping em adolescentes. *Psico-usf*, 15(1):71-80. <https://www.scielo.br/pdf/pusf/v15n1/08.pdf>
- Elder, J. H., Kreider, C. M., Brasher, S. N., & Ansell, M. (2017). Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent–child relationships. *Psychology research and behavior management*; 10: 283-292. <https://doi.org/10.2147 / PRBM.S117499>
- \*Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool



children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375–387.  
<https://doi.org/10.1177/1362361309105658>

- \*Feinberg, E., Augustyn, M., Fitzgerald, E., Sandler, J., Suarez, Z. F., Chen, N. ... Verstein, M. S. (2014). Improving Maternal Mental Health After a Child's Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: Results From a Randomized Clinical Trial. *JAMA Pediatr.* 168(1):40–46.  
<https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.3445>
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48(1): 150–170. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.48.1.150>
- Freeman, N. L., Perry, A., & Factor, D. C. (1991). Child Behaviours as Stressors: Replicating and Extending the Use of the CARS as a Measure of Stress: A Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32(6), 1025–1030. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1991.tb01927.x>
- \*Fung, K., Lake, J., Steel, L. & Lunskey, Y. (2018). ACT Processes in Group Intervention for Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*, 48: 2740–2747. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3525-x>
- \*Goetz, G. L., Rodriguez, G., & Hartley, S. L. (2019). Actor-partner examination of daily parenting stress and couple interactions in the context of child autism. *Journal of Family Psychology*, 33(5), 554–564. <https://doi.org/10.1037/fam0000527>
- \*Hartley, S. L., Papp, L. M., & Bolt, D. (2018). Spillover of Marital Interactions and Parenting Stress in Families of Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of clinical child and adolescent psychology : the official journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 47(Suppl), S88–S99. <https://doi.org/10.1080/15374416.2016.1152552>
- Henderson, D., & Vandenberg, B. (1992). Factors Influencing Adjustment in the Families of Autistic Children. *Psychological Reports*, 71(1), 167–171. <https://doi.org/10.2466/pr0.1992.71.1.167>
- Higgins, D. J., Bailey, S. R. & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), pg.125–137. <https://doi.org/10.1177/1362361305051403>
- \*Jones, L., Hastings, R. P., Totsika, V., Keane, L. & Rhule, N. (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: the mediating role of mindfulness and acceptance. *Am J Intellect Dev Disabil.* 119(2):171-85.  
<https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.171>.

- Karimzade, A. & Besharat, M. A. (2011). An investigation of the Relationship Between Personality Dimensions and Stress Coping Styles. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 30, 797-802. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2011.10.155>
- \*Keenan, B.M., Newman, L.K., Gray, K.M. & Rinehart, N. J. (2016) Parents of Children with ASD Experience More Psychological Distress, Parenting Stress, and Attachment-Related Anxiety. *J Autism Dev Disord*. 46, 2979–2991. Doi:10.1007/s10803-016-2836-z
- Kim, K., Voight, A. & Ji, M. (2018). Listening to the screaming whisper: a voice of mother caregivers of children with autistic spectrum disorder (ASD). *International Journal Of Qualitative Studies On Health And Well-being*, 13(1): 1479585. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1479585>
- \*Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P. S. & Sung, M. (2015). Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *J Autism Dev Disord*, 45, 2582–2593. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2430-9>
- Lautenschlager, N. T., Kurz, A. F.; Loi, S. & Cramer, B. (2013). Personality of mental health caregivers. *Current Opinion In Psychiatry*, 26(1): 97-101. <https://doi.org/10.1097/ycp.0b013e32835997b3>.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer
- Lim, K. K., & Chong, W. H. (2017). Moderating effect of child's autism spectrum disorder (ASD) diagnosis on benefit finding and negative affect of parents. *American Journal of Orthopsychiatry*, 87(3), 357-364. <https://doi.org/10.1037/ort0000251>
- Marques, M. H., & Dixe, M. dos A. R. (2011). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Rev. Psiq. Clín.* 38(2): 66-70. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832011000200005>
- McConnell, D., Savage, A., Sobsey, D., & Uditsky, B. (2014). Benefit-finding or finding benefits? The positive impact of having a disabled child. *Disability & Society*, 30(1), 29–45. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.984803>
- McCrae, R. R., & John, O. P. (1992) An introduction to the five-factor model and its applications. *J Pers*, 60(2):175-215. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.1992.tb00970.x>.
- Misquiatti, A. R., Brito, M., Ferreira, F., & Assumpção, F. (2018) Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: Perspectiva dos cuidadores. *Ciência e Saúde Coletiva*, 17(1):192-200. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201520413>
- Melendez, J. C., Satorres, E., & Delhom, I. (2020). Personality and coping. What traits predict adaptive strategies?. *Anales De Psicología / Annals of Psychology*, 36(1), 39-45. <https://doi.org/10.6018/analesps.349591>

- Mulders, P., Llera, A., Tendolkar, I. et al. (2018). Personality Profiles Are Associated with Functional Brain Networks Related to Cognition and Emotion. *Sci Rep*, 8, 13874. <https://doi.org/10.1038/s41598-018-32248-x>
- Nguyen, C.T., Fairclough, D. L., & Noll, R. B. (2016). Problem-solving skills training for mothers of children recently diagnosed with autism spectrum disorder: A pilot feasibility study. *Autism*. 20(1), 55-64. <https://doi.org/10.1177/1362361314567134>.
- Noronha, A. P. P., Martins, D. da F., Campos, R. R. F., & Mansão, C. S. M. (2015). Relações entre afetos positivos e negativos e os cinco fatores de personalidade. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 20(2), 92-101. <https://doi.org/10.5935/1678-4669.20150011>
- Ode, S., & Robinson, M. D. (2007). Agreeableness and the self-regulation of negative affect: Findings involving the neuroticism/somatic distress relationship. *Personality and Individual Differences*. 43(8), 2137-2148. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2007.06.035>
- \*Ozturk, Y., Vivanti, G., Uljarevic, M., & Dissanayake, C. (2016). Treatment-related changes in children's communication impact on maternal satisfaction and psychological distress, *Research in Developmental Disabilities*, 56: 128-138. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.021>.
- Pereira-Morales, A. J., Adan, A. & Forero, D. A. (2019). Perceived Stress as a Mediator of the Relationship between Neuroticism and Depression and Anxiety Symptoms. *Curr Psychol*, 38, 66–74. <https://doi.org/10.1007/s12144-017-9587-7>
- \*Pozo, P., & Sarriá, (2015). E. *Still stressed but feeling better: Well-being in autism spectrum disorder families as children become adults*. *Autism*, 19(7), 805–813. <https://doi.org/10.1177/1362361315583191>
- Prata, J., Lawson, N., & Coelho, R. (2019). Stress factors in parents of children on the autism spectrum: an integrative model approach. *International Journal of Clinical Neurosciences and Mental Health*, 6(2). <https://doi.org/10.21035/ijcnmh.2019.6.2>
- Prinzle, P., Stams, G. J. J. M., Deković, M., Reijntjes, A. H. A. & Belsky, J. (2009). The relations between parents' Big Five personality factors and parenting: a meta-analytic review. *Journal of Personality and Social Psychology*, 97(2), 351–362. Doi: <http://doi.org/10.1037/a0015823>
- Rantanen, J., Pulkkinen, L., & Kinnunen, U. (2005). As cinco grandes dimensões da personalidade, conflito trabalho-família e sofrimento psicológico: uma visão longitudinal. *Jornal de Diferenças Individuais*, 26(3), 155-166. <https://doi.org/10.1027/1614-0001.26.3.155>
- \*Rayan, A. & Ahmad, M. (2017). Mindfulness and parenting distress among parents of children with disabilities: A literature review, *Perspectives in Psychiatric Care*, 54(2): 324-330. <https://doi.org/10.1111/ppc.12187>
- Roohafza, H., Feizi, A., Afshar, H., Mazaheri, M., Behnamfar, O., Hassanzadeh-Keshteli, A., & Adibi, P. (2016). Path analysis of relationship among personality,

perceived stress, coping, social support, and psychological outcomes. *World journal of psychiatry*, 6(2), 248–256. <https://doi.org/10.5498/wjp.v6.i2.248>

- Rudolph, K. D., Denning, M. D., & Weisz, J. R. (1995). Determinants and consequences of children's coping in the medical setting conceptualization, review, and critique. *Psychological Bulletin*, 118, 328-357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.118.3.328>
- Ruiz-Robledillo, N., De Andrés-García, S., Pérez-Blasco, J., González-Bono, E., & Moya-Albiol, L. (2014). Highly resilient coping entails better perceived health, high social support and low morning cortisol levels in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(3): 686-695. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.12.007>
- Samios, C., Pakenham, K., & Sofronoff, K. (2011). Sense making and benefit finding in couples who have a child with Asperger syndrome: An application of the Actor-Partner Interdependence Model. *Autism : the international journal of research and practice*. 16: 275-92. <https://doi.org/10.1177/1362361311418691>.
- Sharabi, A., & Marom-Golan, D. (2018). Social Support, Education Levels, and Parents' Involvement: A Comparison Between Mothers and Fathers of Young Children With Autism Spectrum Disorder. *Topics in Early Childhood Special Education*, 38(1), 54–64. <https://doi.org/10.1177/0271121418762511>
- Shurgot, G. R., & Knight, B. G. (2005). Influence of Neuroticism, Ethnicity, Familism, and Social Support on Perceived Burden in Dementia Caregivers: Pilot Test of the Transactional Stress and Social Support Model. *The Journal of Gerontology*, 60 (6): 331- 334, Doi: 10.1093/geronb/60.6.P331
- \*Snow, M., & Donnelly, J. (2016). Fatores que mediam os modos disfóricos e ajudam a procurar comportamentos entre pais australianos de crianças com autismo. *J Autism Dev Disord*. 46, 1941-1952. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2725-5>
- \*Takahashi, M., Adachi, M., Takayanagi, N., Yasuda, S., Tanaka, M., Osato-Kaneda, A. ... Nakamura, K. (2017). Coordination difficulties in preschool-aged children are associated with maternal parenting stress: A community-based cross-sectional study. *Res Dev Disabil.*, 70: 11-21. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.002>.
- Van Hees, V., Roeyers, H. & De Mol, J. (2018). Students with Autism Spectrum Disorder and Their Parents in the Transition into Higher Education: Impact on Dynamics in the Parent–Child Relationship. *J Autism Dev Disord*. 48: 3296–3310. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3593-y>
- Woyciekoski, C., Natividade, J. C., & Hutz, C. S. (2014). As contribuições da personalidade e dos eventos de vida para o bem-estar subjetivo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 30(4), 401-409. [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-37722014000400005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722014000400005&lng=en&nrm=iso)

Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shindo T ... Furukawa, T. A. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry Clin Neurosci.*, *61*(6): 651-7.

\*Zablotsky, B., Bradshaw, C. P. & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* *43*(6): 1380–1393. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1693-7>

Zaidman-Zait, A., Most, T., Tarrasch R., Haddad-eid, E., & Brand, D. (2016). The Impact of Childhood Hearing Loss on the Family: Mothers' and Fathers' Stress and Coping Resources. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, *21*(1), January, Pages 23–33. Doi: 10.1093/deafed/env038

## ARTIGO 2

### **A relação dos traços de estresse parental e alterações de comportamento de pessoas com autismo em diferentes fases do desenvolvimento**

#### **Resumo**

O estudo teve como objetivo principal avaliar o estado emocional (estresse, ansiedade e depressão) dos pais, comparando as respostas entre os grupos de pais de filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Trata de estudo quantitativo, transversal, com comparação de grupos. Participaram da pesquisa 348 participantes, idade média de 37 anos (dp 6,48), em que 93,6% (324) são mães e 6,4% (22) são pais, das cinco regiões do Brasil. Os pais foram divididos em três grupos a partir da idade dos filhos: G1 de 0-5 anos (M 3,64 anos / dp 1,07), G2 de 6-11 anos (M 8,0 / dp 1,61) e G3 acima de 12 anos (M 16,30 / dp 5,2 ). A pesquisa teve como procedimento coleta de dados on-line, por meio da plataforma Redcap. Para participar da pesquisa todos concordaram com os aspectos éticos descritos no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A análise de dados foi constituída de análise descritiva, testes de correlação de Spearman, testes de Kruskal-Wallis e teste Mann Whitney na comparação de grupos e análise de regressão múltipla. Os resultados apontam sintomas de níveis moderados a muito severos, de estresse em 48% (n=149), de ansiedade em 50% (n=156) e de depressão em 46% (n=144) dos participantes. Com maior prevalência no grupo de pais com filhos de 6 a 11 anos. A análise de comparação de grupos por fase de desenvolvimento apontou diferenças em variáveis de Estresse: Restrição de comportamento no G3 ( $p<0,010$ ) e Incapacidade do Filho, no G1 ( $p<0,001$ ), avaliado por instrumento específico para pais de filhos com Transtorno do Desenvolvimento (QE-PTD). Na avaliação dos estados emocionais com a DASS-21, não apresentaram diferença estatística entre os grupos nas subescalas de Estresse ( $p<0,520$ ), Ansiedade ( $p<0,052$ ) e Depressão (0,730). Na avaliação de comportamentos, com a escala ABC, apresentaram diferenças quanto a Fala Inapropriada no G2 e no G3 (em ambos,  $p<0,001$ ), e quanto a Letargia a diferença foi apontada no G3 ( $p<0,003$ ). A idade e o comportamento dos filhos compõem um modelo preditor de estresse, para este estudo ( $R^2=0,33$ ;  $p<0,000$ ), contudo o preditor de maior força foi a alteração de comportamento. Quando comparado por faixa etária, a maior resposta em dimensões de estresse foram observadas em pais de crianças menores e de jovens. Mas, na análise de regressão a idade apresentou predição negativa, e o estresse também teve como preditor de maior força as alterações do comportamento. O que implica que mais atenção deve ser dada aos estados emocionais dos pais, considerando a percepção de gravidade do comportamento de TEA e a fase de desenvolvimento do filho.

**Palavras- chaves:** Autismo; Estresse Parental; Crianças e Jovens

## **The relationship of parental stress traits and behavioral changes in people with autism at different stages of development.**

### **Abstract**

This study's main objective was to evaluate the emotional state (stress, anxiety and depression) and compare the responses between the groups of parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). This is a cross-sectional study with comparison of groups. There were 348 participants, with a mean age of 37 years (SD 6,48), in which 331 were mothers 93,6% (324) and 6,4% (22) fathers, from all five regions in Brazil. Parents were divided into three groups: G1 of 0-5 years (M 3,64 / sd 1,07), G2 of 6-11 years (M 8,0 / sd 1,61) and G3 above 12 years (M 16,30 / sd 5,2 ). The research procedure consisted of online data collection, through the Redcap platform. To take part in this study, all participants agreed with the ethical terms described in the Informed Consent (IC). Descriptive analysis was conducted initially, Spearman's correlation; Kruskal-Wallis test and Mann-Whitney in group comparisons, and multiple regression. Results indicated symptoms of moderate to very severe levels of stress in 48% (N=149), anxiety in 50% (N=156) and depression in 46% (N=144) of the participants. Most prevalent in the group of parents with children 6 to 11 years. The group comparison analysis by stage of development showed a difference in the stress variable: Behavior Restriction in G3 ( $p < 0,010$ ) and child's disability in G1 ( $p < 0,001$ ) assessed by a specific instrument for parents of children with Developmental Disorder. In the evaluation with the DASS-21 there was no statistical difference between the groups, in the Stress ( $p < 0,520$ ), anxiety ( $p < 0,052$ ) and depression ( $p < 0,730$ ) subscale. And age and behavior assessment proved to be a stress predictor for this study ( $R^2 = 0.33$ ;  $p = 0.00$ ). In the evaluation of behaviors, with the ABC scale, differences were observed in terms of Inappropriate Speech in G2 and G3 ( $p < 0.001$ ), and in terms of Lethargy the difference was observed in G3 ( $p < 0.003$ ). When compared by age group, the highest response in dimensions of stress was observed in parents of younger children and young people. However, in the regression analysis, age presented an inverted prediction, and the changes in behavior were also the strongest predictor. This implies that more attention should be paid to the emotional states of the parents, considering the perception of severity of ASD behavior and its stage of development.

**Keywords:** Parental Stress; Autism; Children and Youth

## **A relação dos traços de estresse parental e alterações de comportamento de pessoas com autismo em diferentes fases do desenvolvimento**

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição clínica marcada por alterações do neurodesenvolvimento, sendo a tríade sintomatológica os déficits de socialização, linguagem, comunicação e comportamentais. A gravidade dos sintomas pode variar de leves a severos, com uma acentuada variabilidade entre os casos (APA, 2014). As famílias que têm membros com autismo enfrentam vários desafios associados ao cuidado e os pais podem ser afetados pela sobrecarga envolvida no manejo do comportamento e processos de adaptação. (Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017).

Para cuidar de uma criança com autismo são necessários recursos físicos, emocionais, sociais e financeiros adicionais que não foram planejados e muitas vezes são desconhecidos pelas famílias. Uma criança com autismo pode enfrentar dificuldades importantes quanto à realização de tarefas comuns, próprias da sua fase de desenvolvimento, essas diferenças exigem das famílias cuidados intensos e permanentes especialmente na infância, período que as intervenções são mais frequentes com objetivo de diminuir a gravidade dos sintomas e ampliar os ganhos funcionais. A necessidade de cuidados pode se manter ao longo de toda vida, entretanto a forma como a família percebe e lida com as demandas podem variar (Gomes et al., 2015).

A família exposta a situações inesperadas que exigem adaptações às limitações associadas ao TEA (Schmidt et al., 2007). O que pode provocar uma sobrecarga e uma sensação de inadequação em suas habilidades parentais, e por sua vez, resultar em estresse parental. O estresse é desencadeado pelas percepções parentais que identificam os eventos enfrentados como acima da capacidade de enfrentamento (Miranda et al., 2019; Picardi, et. al., 2018)

Os estudos sobre o estado emocional de pais de crianças com TEA demonstram alta frequência do estresse (Barroso et al., 2018; Blacher & Baker, 2017; Misquiatti et al., 2015; Mielle & Amato, 2016; Estes et al., 2009; Schmidt & Bosa, 2007). A experiência de estresse prolongado aumenta a chance de apresentar sofrimento psicológico e uma piora na percepção da qualidade de vida (Zablotsky et al., 2013; Selvakumare & Panicker, 2020).



Alguns estudos relacionam o estresse parental à gravidade dos sintomas do TEA, a presença de problemas de comportamento e dificuldade na comunicação, sugerindo um efeito bidirecional com ciclo de retroalimentação desfavorável à saúde da família como um todo. Assim, quanto pior comportamento maior o estresse, do mesmo modo que quanto maior o estresse pior são as estratégias de manejo e possivelmente ocorre uma piora no repertório comportamental (Estes et al., 2013; Jones et al., 2014; Lai et al., 2015; Pozo & Sarriá, 2015; Batoool & Khurshid, 2016; Blacher & Baker, 2017).

Em investigações que realizam comparação de grupos observam-se dados consistentes na literatura que indicam o aumento do estresse em pais de filhos com TEA em relação a outras condições clínicas como Deficiência Intelectual; Síndrome de Down e Diabetes Mellitus tipo 1, e quando comparado a crianças com desenvolvimento típico (Hayes & Watson, 2013; Blacher & Baker, 2017; Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017; Picardi et al., 2018). Zablotsky et al. (2012) evidenciaram que mães de filhos com TEA apresentaram maior risco à saúde mental e alto nível de estresse. Como preditores de risco estão famílias com renda mais baixa, mães de crianças negras, gravidade dos sintomas e comorbidades ao TEA. Contextualiza-se com o custo elevado dos tratamentos para TEA e limites de acesso aos serviços de saúde. Contudo o apoio social, apresentou-se como recurso de enfrentamento e fator protetivo a avaliação de estresse e problemas de saúde mental (Zablotsky et al., 2012).

Blacher e Baker (2017) avaliaram o efeito de problemas de comportamento, e a relação com o estresse parental, em mães de 160 adolescentes. Comparou grupo de mães com filhos que apresentam TEA, deficiência intelectual (DI) e desenvolvimento típico, e identificou em sua pesquisa que mães de filhos com TEA e DI, apresentaram níveis mais altos de estresse, em relação às mães com filhos com desenvolvimento típico. Contudo, as mães do grupo de TEA não diferiram do grupo de DI.

Um estudo (Picardi et al., 2018) comparativo entre pais com filhos que apresentam TEA, síndrome de Down (SD) e Diabete Mellitus tipo 1 (DM), apontaram que os pais de crianças com TEA carregam uma carga maior de cuidados, comparando aos três grupos. E os pais do grupo de TEA frequentemente experimentam sintomas depressivos e ansiosos significativos ( $p,0,001$ ), comparados aos pais de crianças e adolescentes com SD.

Outro estudo avaliou o bem-estar psicológico, medido por estresse parental, ansiedade e depressão, em pais de filhos com TEA comparando a pais de filhos com desenvolvimento típico (Lai et al., 2015). O estudo evidenciou diferenças estatisticamente significativas ( $p < 0,05$ ) em níveis gerais de estresse parental. Os resultados mostraram que pais de crianças com diagnóstico de TEA experimentam maior estresse parental, sintomas de depressão, do que pais de crianças com desenvolvimento típico.

Observa-se muitos estudos têm como público-alvo pais de crianças com TEA (Dieleman et al., 2019, Soltanifar et al., 2015; Snow & Donnelly, 2016, Rayan & Ahmad, 2016), e uma ênfase menor é observada em pesquisas voltadas para pais de jovens adultos com transtornos do desenvolvimento (Barker et al., 2011; Van Hess et al., 2018). A prioridade em realizar estudos na infância tem relação com as demandas implicadas pelo TEA, que envolve a descoberta diagnóstica e processo de intervenção precoce e adaptação da família. A avaliação do estresse também é parte dos procedimentos na área da Psicologia da Saúde. Com ênfase na parentalidade a literatura nacional apresenta temáticas relacionada ao impacto inicial do diagnóstico, o manejo do comportamento nas fases iniciais do desenvolvimento, a presença de estressores no contexto parental, avaliar a sobrecarga de cuidado e os impactos de saúde que tem para a família (Brito & Faro, 2021).

Uma pesquisa recente evidenciou que os pais de crianças e adolescentes com TEA carregam uma enorme carga de cuidado e frequentemente sofrem de sintomas depressivos e de ansiedade (Picardi et. Al., 2018). Os pais desempenham um papel importante no desenvolvimento geral de uma criança com deficiência. E as dificuldades na saúde mental dos pais, podem prejudicar seu envolvimento em intervenções necessárias à condição do filho (Selvakumare & Panicker, 2020).

As evidências sobre a alta frequência do estresse parental em famílias de crianças com TEA, a identificação de fatores que podem contribuir na compreensão das respostas de estresse e os efeitos na saúde emocional dos pais, analisando as diferentes fases de desenvolvimento do filho podem contribuir para a melhor compreensão do estresse parental no TEA. O conhecimento desses fatores parece favorecer no desenvolvimento de intervenções mais direcionadas para as necessidades de cada família. Nesta perspectiva, os objetivos deste estudo foram caracterizar as famílias quanto aos aspectos sociodemográficos; investigar de forma comparativa, as respostas de estresse, ansiedade,

depressão e alterações de comportamento percebidas, entre os grupos de pais, a partir da idade dos filhos (0-5; 6-11 e acima de 12 anos). E correlacionar o nível de estresse, ansiedade e depressão, com a idade e o comportamento dos filhos com autismo.

## **Método**

O delineamento do presente estudo é quantitativo, transversal, com comparação de grupos entre pais de crianças e pais de jovens com autismo, sendo os pais as duas figuras parentais, o pai e a mãe. O estudo é caracterizado por uma amostra de conveniência e foi realizado no período de julho a dezembro de 2020.

### ***Participantes***

Participaram do estudo 346 pais, em que 93,6% (324) são mães e 6,4% (22) são pais de crianças e jovens com autismo. A idade média dos pais é de 37 anos (dp 6,48), mínimo de 22 e máximo de 62 anos. A caracterização dos filhos teve a seguinte distribuição: 85,2% (294) do sexo masculino, com idade entre um e 37 anos (Média= 7,18 e desvio padrão = 4,50 anos). 14,8% (51) do sexo feminino, com idade entre um e 26 anos (Média = 7,39 e dp = 4,83 anos).

Para a comparação de grupos foram estabelecidos três grupos por faixa etária:

Grupo 1: zero a cinco anos 41,40% (143);

Grupo 2: seis a 11 anos 46,4% (160);

Grupo 3: acima de 12 anos 12,2% (42).

O diagnóstico de TEA foi informado pelos participantes, que responderam quando os filhos (as) tinham sido diagnosticados e qual profissional emitiu o diagnóstico, sendo a maioria realizado por neurologistas 72,80% (251). Foi declarado que 50,20% (174) dos filhos fazem uso de medicamentos. Sobre a severidade do TEA, a maioria, 44,90% (155), informou que o filho (a) apresenta grau leve. Os dados estão completos na Tabela 1.

**Tabela 1.***Descrição sociodemográfica dos participantes.*

<b>Variáveis</b>		<b>Grupo 1</b>		<b>Grupo 2</b>		<b>Grupo 3</b>		
		<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	
Sexo dos pais	Masculino	12	8,40	8	5,00	2	4,80	
	Feminino	131	91,60	152	95,00	40	95,20	
Renda	Não tem renda	6	4,20	8	5,00	2	4,80	
	< R\$ 3.000,00	48	33,60	77	48,20	18	42,90	
	R\$ 3001,00 -							
	R\$7.000,00	44	30,80	47	29,40	12	28,60	
	>R\$ 7.000,00	45	31,50	28	17,60	10	23,80	
Escolaridade	Ensino Fundamental Completo	1	0,70	4	2,50	1	2,40	
	Ensino fundamental incompleto	3	2,10	3	1,90	-	-	
	Ensino Médio Incompleto	2	1,40	6	3,80	1	2,40	
	Ensino Médio Completo	18	12,60	48	30,00	9	21,40	
	Superior Incompleto	20	14,00	24	15,00	3	7,10	
	Superior Completo	83	58,00	68	42,50	21	50,00	
	Mestrado ou doutorado	16	11,20	7	4,40	7	16,70	
	Estado Civil	Solteiro(a)	12	8,40	14	8,80	4	9,50
		Casado(a) ou União Estável	125	87,40	129	80,60	29	69,00
		Separado(a) ou Divorciado(a)	6	4,20	17	10,60	9	21,50
Região do país								
	Norte	3	2,10	7	3,86	3	7,14	
	Nordeste	58	40,55	76	46,96	17	40,47	
	Centro-oeste	8	5,60	4	2,20	3	7,14	

	Sudeste	48	33,50	58	35,91	14	33,33
	Sul	26	18,20	15	11,04	5	11,90
<b>Quantidade de Filhos</b>							
	1	74	52,10	77	45,00	10	23,80
	2	58	40,40	64	40,00	25	59,50
	3	8	5,50	14	8,80	5	11,90
	>3	2	1,40	10	6,20	2	4,80
<b>Sexo dos filhos</b>							
	Masculino	121	84,90	137	85,60	7	14,30
	Feminino	22	15,10	23	14,40	36	85,70

### ***Instrumentos***

**Questionário Sociodemográfico:** O questionário foi elaborado para coletar informações sobre o perfil dos pais e do(a) filho(a) com autismo, composto por vinte e duas perguntas, sendo treze de múltipla escolha. Trata-se de perguntas sobre o perfil social e demográfico dos participantes e de seus filhos com TEA, construído pelos pesquisadores.

**Questionário de Estresse para Pais de Crianças com Transtornos do Desenvolvimento QE-PTD (Freitas, 2005)** é uma escala reduzida com 32 itens e 4 fatores: Fator 1-Sobrecarga emocional; Fator 2– Restrições Comportamentais/ Rejeição; Fator 3- Pessimismo; Fator 4- Incapacidade da Criança. Na versão brasileira, o QE-PTD é um questionário objetivo do tipo verdadeiro (V) ou falso (F), no qual a mãe ou pai devem pensar na criança com problemas de desenvolvimento enquanto preenchem o questionário. Em alguns itens existem lacunas em branco e, ao ler esses itens, os pais devem imaginar o nome do (a) filho (a) com autismo nas afirmativas e responder verdadeiro (V) ou falso (F). O estudo de validação (Freitas, 2005) do questionário apresentou estrutura fatorial por meio da análise de componentes principais, e apresentou confiabilidade, com valores de Alfa que variou entre 0,66 a 0,72. O QE-PTD apresentou correlação significativa do Fator 3- Pessimismo com o Inventário de Depressão de Beck

(BDI). Também foi encontrado correlações significativas do Fator 3, com todos os fatores do Questionário de Saúde Geral (QSG), considerando  $p < 0,05$ . Essa escala possui uma versão atualizada, entretanto não estava disponível no período da coleta (Freitas, Barreto, Teodoro & Haase, 2021).

Depression, Anxiety and Stress Scale – Short Form (DASS-21), por Lovibond e Lovibond (1995), o instrumento foi adaptado para o Brasil, utilizou-se a versão de Vignola e Tucci (2014) nesse estudo. A DASS-21 é composta por três subescalas (Depressão, Ansiedade e Estresse), com sete itens cada. O indivíduo deve indicar, em uma escala tipo Likert de quatro pontos (“não se aplicou” a “aplicou-se muito, ou na maioria do tempo”) o quanto experimentou o sintoma na semana anterior. Os escores devem ser contabilizados separadamente para cada sub escala que vai de 0 a 21. O estudo de adaptação e validação (Vignola & Tucci, 2014) aponta a confiabilidade avaliada pelo alfa de Cronbach, que apresentou 0,92 para a depressão, 0,90 para o estresse e 0,86 para a ansiedade, indicando uma boa consistência interna para cada subescala. Também foram realizadas correlações das subescalas com o Inventário de Depressão de Beck (BDI), Inventário de Ansiedade Beck (BAI) e com o Inventário de Sintomas de Estresse de Lipp (ISSL). As correlações entre a subescala de depressão com o BDI foi 0,86; subescala ansiedade com o BAI foi 0,89. A correlação entre a subescala de estresse e o ISSL foi de 0,74. A análise fatorial e a distribuição dos fatores entre as subescalas indicaram que a estrutura de três fatores distintos é adequada.

Aberrant Behavior Checklist (ABC) foi desenvolvida em 1985, na Nova Zelândia, com o objetivo de avaliar a resposta ao tratamento de transtornos comportamentais em portadores de retardo mental moderado a profundo. Losapio et al., (2011) realizaram um estudo para adaptação transcultural parcial da escala ABC para o português do Brasil. Foi realizada avaliação da equivalência conceitual e de itens. Realizadas duas traduções, suas respectivas retraduições (R1 e R2), avaliação das equivalências referencial e geral, avaliação de especialistas, pré-teste e elaboração da versão final. Em relação à equivalência conceitual e de itens, a ABC foi considerada pertinente à nossa cultura. Quanto à equivalência semântica, houve uma boa correspondência entre os itens e a ABC original, com variação de 80 a 100% de correspondência. A versão final pode ser aplicada a qualquer pessoa (profissional de saúde, familiar ou professor) que tenha contato com o indivíduo (criança a adulto) a ser analisado. A escala ABC apresenta 58 itens divididos

em cinco subescalas, distribuída em um formulário: I – irritabilidade, agitação e choro; II – letargia e esquivas sociais; III – comportamento estereotipado; IV – hiperatividade; V – fala inapropriada (Losapio et al., 2011). As respostas são em escala Likert que variam de 0 a 3 pontos.

### ***Procedimentos***

A pesquisa utilizou a estratégia de coleta on-line, através da RedCap versão 8.03. A RedCap (*Research Electronic Data Capture*) é uma plataforma virtual para a construção e gerenciamento de pesquisas e bancos de dados online. A coleta on-line teve início após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, atendendo a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Os indivíduos foram convidados a participar da pesquisa através de uma divulgação online, nas redes sociais, e envio de e-mails a instituições que atendem ao público com TEA, incluindo instituições privadas, públicas e organizações não-governamentais. Ao acessar o link da pesquisa, na página inicial, o participante teve acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Para participar da pesquisa o participante selecionou a opção de aceite da pesquisa, afirmando ter consciência dos objetivos e questões éticas envolvidas.

Após o aceite do TCLE, o participante teve acesso ao formulário de pesquisa, na plataforma RedCap, para respondê-la. Todos os instrumentos foram aplicados sob o formato on-line em um único formulário. As respostas foram autorreferidas. Ao final, os participantes têm acesso aos resultados parciais dos questionários e orientações para interpretação dos dados. Também foi facultativo a opção de informar seu contato por e-mail, com objetivo de receber uma cartilha com orientações para pais, sobre estratégias comportamentais no cuidado à pessoa com autismo e no manejo do estresse parental.

### ***Análise de Dados***

Os dados foram avaliados através da correlação de Spearman e testes não paramétricos, de Kruskal Wallis e o Teste Mann-Whitney, em razão da amostra não obedecer a uma distribuição normal. Também foram realizados testes estatísticos inferenciais, correlação e análise de regressão múltipla, para avaliar as variáveis de maior influência nas respostas emocionais dos pais. Para análise foi utilizado o *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 20. O nível de significância  $p < 0,05$  foi considerado estatisticamente significativo.

## Resultados

Este estudo buscou avaliar o estado emocional de pais com filhos que apresentam (TEA), em diferentes fases de desenvolvimento, considerando três grupos, a partir da idade dos filhos: Grupo 1) 0 a 5 anos; Grupo 2) 6 a 11 anos; Grupo 3) acima de 12 anos. A análise inicial de prevalência de sintomas para depressão, ansiedade e estresse da escala DASS-21, apontam um resultado expressivo de pais que apresentam sintomas de nível moderado a muito severo quanto ao estresse 48,0% (n=149), a ansiedade em 50,0% (n=156) e depressão 46,1% (n=144) dos participantes (Tabela 2).

**Tabela 2.**

*Prevalência de sintomas para depressão, ansiedade e estresse na DASS-21.*

Variáveis	Estresse		Ansiedade		Depressão	
	N	%	N	%	N	%
Sem sintomas	133	42,80	139	44,60	125	41,10
Leve	29	9,30	17	5,40	43	13,80
Moderado	60	19,30	59	18,90	70	22,40
Severo	58	18,60	22	7,10	29	9,30
Muito Severo	31	10,00	75	24,00	45	14,40

Na avaliação do instrumento QE-PTD, os pais que apresentaram resultados com um desvio padrão ( $dp=5,01$ ) acima da média ( $M=16,32$ ), ou seja quem apresentou escore total maior que 22, apresentaram maior nível de estresse.

A tabela 3 apresenta a prevalência das respostas de estresse por grupos de pais. Observou-se que o grupo de pais com filhos entre 6 e 11 anos apresentaram maior percentual para sintomas de estresse (51,00%), ansiedade (56,33%) e depressão (47,51%). O grupo de pais com filhos acima de 12 anos apresentou menor resposta para o estresse (11,90%), enquanto que o grupo de pais de crianças menores, apresentou maior resposta de estresse (19,60%), avaliado pelo QE-PTD.



**Tabela 3.**

*Prevalência de estresse através do QE-PTD e sintomas de estresse, ansiedade e depressão pela DASS-21 de intensidade moderada a severa em diferentes fases do desenvolvimento*

Variáveis	G1		G2		G3	
	0-5 anos (N=143)		6-11 anos (N=160)		Acima de 12 anos (N=42)	
	N	%	N	%	N	%
QE-PTD total > 22	28	19,6	25	15,60	5	11,90
Ansiedade moderada a severa	59	41,30	80	56,33	16	38,00
Depressão moderada a severa	59	45,50	67	47,51	18	42,80
Estresse moderada a severa	61	47,30	72	51,00	16	38,00
Abc Total > 68	18	18,00	26	26,80	11	26,19

Ao comparar os grupos, por faixa etária dos filhos, utilizou o teste de Kruskal-Wallis, para comparar os três grupos por idade (0-5 anos; 6-11 anos; e  $\geq$  12 anos), quanto aos estados emocionais dos pais (Tabela 4). Os resultados apontaram diferença estatística entre os grupos, considerando três dimensões do QE-PTD: Fator 2 - Restrição comportamentais ( $p=0,001$ ), Fator 3 - Pessimismo ( $p=0,042$ ); Fator 4 - incapacidade da criança ( $p=0,000$ ). Outras diferenças significativas encontradas foram em duas variáveis da escala ABC: letargia ( $p=0,003$ ) e fala inapropriada ( $p = 0,000$ ). Após a comparação entre os três grupos, foi realizada uma análise dos efeitos da idade dos filhos na comparação par a par dos grupos (teste post hoc Dunn), que apresentaram diferenças significativas nas respostas dos pais (Tabela 5).

Nas variáveis do QE-PTD observa-se que no Fator 2 (Restrição de Comportamento) a diferença encontra-se entre os Grupos 1 e 3 ( $p=0,016$ ). No Fator 4 (Incapacidade da Criança) as diferenças são apontadas entre os grupos 1 e 2, e entre grupos 1 e 3 ( $p<0,000$ ). Na avaliação do comportamento, através da ABC, foi apontada diferenças significativas no Fator Letargia nos grupos de pais 2 e 3 ( $p= 0,003$ ). E Fator Fala Inapropriada, entre os grupos 1 e 2 ( $p<0,000$ ), como entre os grupos 1 e 3 ( $p<0,000$ ).

**Tabela 4.**

*Comparação das respostas de estados emocionais (DASS-21 e QE-PTD) e percepção dos comportamentos (ABC) entre os grupos de pais.*

		Grupo de Pais			Kruskal Wallis	
		G1 M(dp)	G2 M(dp)	G3 M(dp)	X <sup>2</sup>	P
QE-PTD	Fator 1	2,79 (2,20)	2,57 (2,16)	3,09 (2,47)	1,462	0,481
	Fator 2	5,61 (1,82)	6,04 (1,69)	6,42 (1,68)	9,122	0,010*
	Fator 3	3,63 (1,08)	3,89 (1,19)	3,45 (1,21)	6,124	0,047*
	Fator 4	4,87 (2,01)	3,97 (2,06)	3,71 (1,81)	18,487	0,000**
	QE-PTD Total	16,58 (5,14)	16,13 (4,85)	16,16 (5,31)	0,966	0,617
DASS 21	Estresse	18,72 (10,81)	19,31 (9,68)	17,9 (10,52)	1,369	0,504
	Depressão	13,84 (11,07)	13,58 (9,93)	12,92 (11,27)	0,607	0,738
	Ansiedade	10,94 (10,94)	12,98 (10,46)	10,34 (11,21)	5,911	0,052
ABC	Irritab.	10,65 (9,06)	13,12 (10,89)	12,75 (7,96)	3,339	0,188
	Letargia	8,46 (4,64)	7,61 (9,69)	12,68 (9,40)	11,469	0,003**
	Comp. E.	4,80 (4,9)	5,60 (5,14)	6,72 (5,70)	2,916	0,233
	Hiper.	15,62 (11,31)	15,95 (11,29)	15,62(10,15)	2,961	0,961
	Fala	2,44 (3,04)	4,03 (3,48)	5,62 (3,60)	0,081	0,000**
ABC Total	42,16 (29,68)	46,43 (34,19)	52,42(28,10)	25,388	0,139	

*Nota:* Grupo 1=0 a 5 anos; Grupo 2= 6 a 11 anos; Grupo 3= >12 anos; QE-PTD – Questionário de estresse para pais de crianças com transtorno no desenvolvimento; Fator 1=Sobrecarga emocional; Fator

2=Restrições comportamentais; Fator 3=Pessimismo; Fator 4=Incapacidade da criança. ABC = Aberrant Behavior Checklist; Irritab.=Irritabilidade; Comp. E.=Comportamento estereotipado; Hiper.=Hiperatividade; Fala = Fala inapropriada; M=média, dp= desvio padrão; \*= $p < 0,05$ ; \*\*= $p < 0,001$

**Tabela 5.**

*Análise pós-hoc, Teste de Dunn, comparação das respostas emocionais e percepção de comportamento, entre grupos de pais.*

Variáveis	Grupos	P
QE-PTD Fator 2	G1 - G2	0,119
	G1 < G3	0,016*
	G2 - G3	0,435
QE-PTD Fator 3	G1 - G2	0,869
	G1 - G3	0,079
	G2 - G3	0,350
QE-PTD Fator 4	G1 > G2	0,000*
	G1 > G3	0,004*
	G2 - G3	1,000
Letargia	G1 - G2	0,237
	G1 - G3	0,098
	G2 < G3	0,003*
Fala	G1 < G2	0,001*
	G1 < G3	0,000*
	G2 - G3	0,103

*Nota:* G1=0 a 5 anos; G2= 6 a 11 anos; G3= >12 anos; QE-PTD – Questionário de estresse para pais de crianças com transtorno no desenvolvimento; Fator 2=Restrições comportamentais; Fator 3=Pessimismo; Fator 4=Incapacidade da criança

\*= $p < 0,05$ .

**Tabela 6.**

*Correlação  $\rho$  de Spearman entre a idade dos filhos, os fatores do QE-PTD, das subescalas da DASS-21 e da ABC.*

		QE-PTD				DASS-21				ABC					
	Idade	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Total	Estresse	Depressão	Ansiedade	Irritab	Letargia	C. E.	Hiper	Fala	Total
Idade	1,00														
Fator 1	0,00	1,00													
Fator 2	0,18**	0,52**	1,00												
Fator 3	0,01	0,33**	0,30**	1,00											
Fator 4	-0,23**	0,29**	0,42**	0,18**	1,00										
QE-PTD															
Total	-0,03	0,74**	0,78**	0,53**	0,72**	1,00									
Estresse	-0,00	0,46**	0,31**	0,20**	0,15**	0,39**	1,00								
Depressão	-0,02	0,51**	0,33**	0,23**	0,19**	0,42**	0,75**	1,00							
Ansiedade	0,04	0,36**	0,32**	0,22**	0,15**	0,35**	0,72**	0,66**	1,00						
Irritab.	0,13	0,36**	0,35**	0,25**	0,33**	0,42**	0,29**	0,30**	0,34**	1,00					
Letargia	0,02	0,30**	0,44**	0,15**	0,44**	0,48**	0,21**	0,24**	0,21**	0,44**	1,00				
C. E.	0,12	0,32**	0,42**	0,26**	0,28**	0,43**	0,17**	0,22**	0,22**	0,45**	0,53**	1,00			
Hiper.	0,03	0,45**	0,47**	0,31**	0,41**	0,56**	0,34**	0,34**	0,28**	0,74**	0,49**	0,54**	1,00		
Fala	0,37**	0,11	0,21**	0,23**	-0,11	0,10	0,17**	0,12	0,16*	0,43**	0,20**	0,34**	0,44**	1,00	
Abc Total	0,12	0,44**	0,50**	0,31**	0,42**	0,57**	0,36**	0,37**	0,36**	0,84**	0,71**	0,68**	0,90**	0,51**	1,00

\*\* Correlação significativa,  $p < 0,01$ ; \* Correlação significativa,  $p < 0,05$ ; QE-PTD – Questionário de estresse para pais de crianças com transtorno no desenvolvimento;

Fator 1 = Sobrecarga Emocional; Fator 2 = Restrições Comportamentais; Fator 3 = Pessimismo; Fator 4 = Incapacidade da criança; Irritab. = irritabilidade; C. E. =

Comportamento estereotipado; Hiper. = Hiperatividade; Fala = Fala inapropriada

A análise de correlação entre a idade dos filhos com os fatores do QE-PTD, da DASS-21 e ABC, foi realizada através do cálculo de Spearman. Foi evidenciado que a idade apresenta correlação significativa, porém fraca ( $r=0,18$ ) no fator 2 (Restrição de comportamento) e no fator 4 ( $r=-0,23$ ) (incapacidade da criança) do QE-PTD. Em relação a escala ABC apresentou correlação em um fator: fala inapropriada ( $r=0,37$ ). Neste cálculo, também foi observada a correlação entre as estruturas das escalas e todas apresentaram associações significativas ( $p < 0,01$ ), mas de força fraca a moderada, como se pode ver na Tabela 6.

Para identificar as variáveis preditoras de aumento de estresse, foram relacionadas a idade, as alterações do comportamento (escala ABC) dos filhos, com a resposta de estresse dos pais, avaliados pelo QE-PTD e DASS-21. Na análise de regressão os testes de diagnóstico indicaram a ausência de multicolinearidade problemática (valores de tolerância  $> 0,1$  e fator de inflação da variância  $< 5$ ) para todos os preditores. Os resultados demonstraram a idade e alterações do comportamento como variáveis significativas ( $p < 0,000$ ).

Foi observado que os comportamentos e a idade dos filhos [ $F(1, 224) = 5,015$ ;  $p = 0,026$  e  $R^2 = 0,33$ ] é um modelo preditor de estresse, através da avaliação com o QE-PTD. Na avaliação com a subescala de Estresse - DASS 21, apontou apenas o comportamento como variável preditora [ $F(1, 225) = 27,977$ ;  $p < 0,000$  e  $R^2 = 0,11$ ]. Contudo, a idade da criança apresentou uma relação negativa com a resposta de estresse. Em resumo, quanto menor a idade da criança, maior o estresse. Enquanto, na análise do comportamento, quanto maior problema de comportamento, maior a percepção de estresse. Os resultados detalhados dos modelos são indicados na Tabela 7.

**Tabela 7.**

*A análise de Regressão Linear Hierárquica de variáveis independentes, Método Stepwise, relacionadas aos escores de estresse pelo QE-PTD e a subescala de Estresse, DASS-21, no total de participantes N=227.*

<b>Modelo 1</b>	<b>QE-PTD TOTAL</b>				
	<b>B</b>	<b>Beta</b>	<b>R</b>	<b>Δ R</b>	<b>p</b>
<b>ABC Total</b>	0,09	0,56	0,56	0,32	0,000
<b>Idade</b>	-0,13	-0,12	0,58	0,33	0,026
<b>Modelo 2</b>	<b>ESTRESSE (DASS-21)</b>				
	<b>B</b>	<b>Beta</b>	<b>R</b>	<b>Δ R</b>	<b>p</b>
<b>ABC Total</b>	0,11	0,33	0,33	0,10	0,000
<b>Idade</b>	-	-0,03	-	-	0,599

## **Discussão**

O estresse em pais e cuidadores é um tema recorrente em pesquisas na área da saúde e TEA, com o público alvo em sua maioria crianças. (York, et al., 2018; Dieleman et al., 2019). Este estudo buscou avaliar o estado emocional de pais com filhos que apresentam (TEA), em diferentes fases de desenvolvimento dos filhos. No trabalho foi observado estados emocionais com nível moderado a severo, de estresse em 48,0% (149), ansiedade em 50,0% (156) e depressão em 46,1% (144) dos participantes, com uma prevalência no grupo de pais de 6 a 11 anos. O impacto dos estados emocionais é demonstrado em pais de crianças com TEA em diversas pesquisas (Selvakumar & Panicker, 2018; Scherer et al., 2019; York, et al., 2018). Apontam que pais de filhos com TEA apresentam altas taxas de estresse parental, mesmo em comparação com pais de filhos com outros transtornos de desenvolvimento, dificuldades intelectuais e deficiências físicas (Hayes & Watson, 2013, York, et al., 2018).

No estudo atual foram observadas correlações significativas, porém fraca, da idade dos filhos com dois fatores, Restrição Comportamental e Incapacidade da criança, que compõem o estresse específico. Mas, não foram observadas correlações significativas da idade com estados de ansiedade, depressão e estresse, avaliados pela DASS-21. Outro resultado foi associação moderada e significativa ( $p < 0,001$ ) das respostas emocionais relacionadas ao comportamento dos filhos. Estes resultados são consistentes com a literatura que evidencia a associação das alterações comportamentais ao estresse parental e sofrimento psicológico dos pais (Blacher & Baker, 2017; Picardi, et al., 2018, Bozurt, et al., 2019). Um estudo sobre o estresse parental em mães de crianças com TEA relatou sintomas comportamentais como a principal fonte de estresse parental para as mães, refletindo em níveis mais elevados de sintomas depressivos e de ansiedade nos pais (Selvakumare & Panicker, 2018).

A análise dos estados emocionais, a partir da comparação de grupos por faixa etária, aponta o efeito da idade dos filhos nas respostas das mesmas dimensões de estresse específico, em dois grupos avaliados. No Fator 2, Restrição Comportamental, a diferença maior foi no grupo de pais com filhos acima de 12 anos (G3,  $p < 0,05$ ). E no Fator 4, Incapacidade da Criança, a diferença foi maior no grupo de pais de crianças pequenas (G1,  $p < 0,004$ ). Demonstrando que as alterações de comportamento nas duas fases de desenvolvimento podem ser difíceis de manejar.

O aumento de estresse relacionado a idade em foi observado em um estudo longitudinal com pais de crianças com TEA, entre 3 e 15 anos, avaliadas em quatro intervalos de tempo, abrangendo 3 anos. E identificaram um padrão de associações entre problemas de comportamento externalizante infantil, sintomas de TEA e estresse parental, que diferiram em duas fases: uma com aumento do estresse na primeira infância, e outra próxima a adolescência (Rodriguez, et al., 2019). Como também foi apontado no trabalho recente de Operto, et al., (2021) o estresse parental relacionado às características da criança com TEA se relacionou positivamente com a idade da criança, de modo que os pais de crianças mais velhas ( $< 6$  anos) relataram maiores níveis de estresse.

Contudo, não foi observado efeito da idade no grupo de pais, nos estados emocionais (estresse, ansiedade e depressão) avaliado com o questionário para população geral (DASS-21). Esse dado se assemelha ao estudo de Pozo e Sarriá (2015), que compararam o estado emocional e percepção de bem-estar em grupos de pais de crianças,

adolescentes e adultos com TEA. Os resultados mostraram níveis de estresse parental e bem-estar psicológico semelhantes entre os grupos. No trabalho de MaCstay, et al. (2014) que avaliou a influência da idade dos filhos com TEA, entre 3 a 16 anos, no estresse materno e qualidade de vida familiar, e na comparação de grupo por faixa etária dos filhos, os resultados não indicaram diferenças significativas entre os grupos,  $F(3,136) = 1,49$ ,  $p = 0,22$ , (MaCstay, et al., 2014).

Em outra análise de comparação de grupo, as dimensões comportamentais, avaliadas pela escala ABC, foi observado que as diferenças foram encontradas nos grupos de pais com filhos jovens ( $G3$ ,  $p < 0,001$ ) no indicador de Letargia. E o Fator Fala Inapropriada, foram apontados no grupo de pais de crianças maiores ( $G2$ ,  $p < 0,001$ ). Ao contrário da hipótese, não houve diferença significativa entre os grupos para as respostas de ansiedade e depressão.

Na análise de regressão evidenciou-se que o comportamento dos filhos responde em até 33% dos estados de estresse. Assim, pode-se inferir que o modelo com problemas de comportamento (avaliado pela ABC Total) e a idade são variáveis preditoras de estresse, para este estudo. Observa-se que a idade dos filhos e o nível de estresse parental tem relação inversamente proporcional, ou seja, quanto maior o estresse dos pais, menor a idade da criança. Entretanto, a idade da criança apresentou poder explicativo baixo no modelo de regressão. E as alterações do comportamento apresentou poder preditivo, maior para o estresse. Diferente do resultado da escala que avalia estresse no público geral (DASS-21), a qual apontou uma relação de efeito menor (11%), e considerando no modelo apenas com alterações de comportamento como variável preditora.

Nossos resultados são convergentes com as evidências empíricas de estudos transversais que apontam o impacto de alterações do comportamento infantil e sintomas do TEA contribuem para alto nível de estresse dos pais (Estes, et al., 2013; Dileman, et al., 2018). Blacher & Baker, 2019 e evidenciaram que mães de jovens com TEA ou DI, experimentaram maior estresse e sintomas psicológicos e menor percepção de bem-estar, comparada às mães de desenvolvimento típico, e o resultado foi relacionado com problemas de comportamento. O mesmo foi apontado na comparação de grupos entre pais de filhos com TEA, DI, Síndrome de Down, Déficit de linguagem e atraso no desenvolvimento, em que o Estresse materno foi fortemente relacionado com problemas de comportamento dos filhos e personalidade dos pais (Burk, et al., 2014).



Os resultados desta pesquisa somam na literatura a discussão do estresse parental, a interface com as fases de desenvolvimento e como ela pode repercutir nos sistemas familiares. As idades iniciais enfrentam processo de identificação do transtorno e o diagnóstico. Lidar com os sintomas, aquisição de habilidades de comportamento e linguagem, como também as limitações de acesso a serviços de saúde e educação especializado (Gomes, et al., 2015; Estes, et al., 2014).

Com a mudança da infância para adolescência e posterior a fase adulta, outras necessidades passam a surgir, principalmente em relação a interação social, relação acadêmica e profissional. Somado às transformações esperadas desta fase: mudanças físicas como, o desenvolvimento dos caracteres sexuais, modificações corpóreas, transformações psicológicas como a expressividade, o comportamento, a adaptação social. E mesmo com o avançar do desenvolvimento, as melhorias nos sintomas de seu filho e experiência parental, os pais de jovens com TEA continuam assumindo múltiplas responsabilidades e podem sofrer consequências negativas como resultado do seu próprio processo de envelhecimento (Pozo & Sarriá, 2015). As ocorrências dessas transições podem repercutir em modificações na dinâmica do relacionamento familiar (Sageren & Françoso, 2014), implicando em novos ajustes e enfrentamento aos desafios relacionados ao desenvolvimento do filho, visto que, os pais continuam sendo fonte de apoio para o filho (Estes, et al., 2009).

Na comparação de grupos, os nossos resultados apontaram que as fases de desenvolvimento, avaliado a partir da idade dos filhos com TEA, tem efeito na avaliação de estresse específicos associado a ter um filho com Transtorno do Desenvolvimento. Contudo, para análise dos estados emocionais pela DASS, não houve diferença entre os grupos. Esses resultados reforçam a proposta do QE-PTD, apresentado por Freitas, et al., (2021), que não avalia apenas o estresse geral, mas um instrumento que avalia o estresse, diante de situações estressoras, relacionadas com o cuidado à um filho com Transtorno do Desenvolvimento.

O modo como os pais pensam e avaliam as potencialidades e danos de seu papel parental é o que determinará o nível de estresse parental vivenciado (Brito & Faro, 2016). Ter um filho com TEA não é um determinante de estresse. No contexto parental, a caracterização de uma situação como estressora depende de como os pais percebem e avaliam as condições para o enfrentamento de uma situação.

A literatura tem apontado o estresse de pais de crianças com transtorno do desenvolvimento como uma variável importante para a adaptação da criança e da família como um todo (Beresford, 1994). Cuidar de um indivíduo com TEA pode causar interferência no funcionamento familiar, somado às percepções sobre o TEA e os determinantes em saúde, que contribuem para o estresse do cuidado (Iadarola, et al., 2019). Outros elementos potencialmente são riscos ao desajuste, como a amplitude da gravidade e cronicidade do transtorno, a possibilidade de comorbidades e as dificuldades de acesso aos serviços de saúde (Picardi, et al, 2018), aumentando o nível de estresse. A categorização das experiências de cuidado e análise de estados emocionais parentais podem ser valiosas para ajudar os profissionais de saúde a sintonizar rapidamente com as necessidades parentais com base no diagnóstico apresentado pelos filhos (Lai et al., 2015).

Uma das variáveis que as pesquisas têm analisado é o conceito de sobrecarga de cuidado, e a disponibilidade de recursos de enfrentamento para lidar com os problemas de ordem prática e subjetiva (Bozurt et al., 2019). Essas variáveis não foram avaliadas neste estudo. Encontrar maneiras de moderar ou mediar o estresse parental pode facilitar o funcionamento de uma família, estas são prospecções futuras.

De um ponto de vista metodológico, esta análise sugere que ao incluir um instrumento que avalie o estresse específico para famílias de filhos com TEA, e analisar suas fases de desenvolvimento, permite reconhecer outras variáveis potencialmente estressoras, relacionadas ao cuidado de um filho com transtorno do desenvolvimento e/ou deficiências. O QE-PTD pode compor protocolos de avaliação psicológica, da saúde emocional direcionados aos pais.

No âmbito da Psicologia da Saúde e da avaliação psicológica, ao identificar variáveis específicas pode-se propor intervenções mais eficientes, que atendam a pessoa com TEA e sua família, no manejo dos eventos estressores. A detecção precoce de problemas comportamentais e/ou distúrbios psicológicos/psiquiátricos pode significar um grande diferencial com relação ao tipo e qualidade do atendimento, bem como diminuição do sofrimento e de custos operacionais institucionais (Capitão, Scortegagna & Baptista, 2005).

Também identificamos algumas limitações que devem ser consideradas na interpretação dos resultados. A amostra não foi representativa e o número de participantes de pais de jovens adultos foi reduzido. Outra limitação refere-se à avaliação do nível de gravidade de TEA. Essa variável, assim como todas as outras, foram de autorrelato, considerando a percepção dos pais quanto ao nível de problema de comportamento dos filhos, e não uma medida que confirmasse o espectro do autismo. Neste estudo, a maioria dos filhos não apresentaram sintomas ou apresentaram sintomas leves para TEA.

Mesmo atenta às características psicométricas dos instrumentos, todos são auto relato, medidas subjetivas que podem levar a possíveis vieses. No entanto, auto relatos são necessários ao avaliar estados emocionais como estresse. O período de coleta ter ocorrido no momento de Pandemia por Covid-19, informações que podem repercutir na interpretação das respostas de estresse, foi outro limite. Sobre este tema, uma pesquisa recente investigou o impacto da pandemia na saúde mental na população brasileira (Ferreira et al., 2021). Evidenciou que 15 a 20% das pessoas apresentaram sintomas moderados ou graves de estresse, depressão e ansiedade. Entre as variáveis que podem aumentar o risco de distúrbio psicológico, foram identificadas práticas de distanciamento social, público mais jovem, ser solteiro, divorciado ou viúvo. Um perfil demográfico um pouco diferente do que encontrado nesta pesquisa, a maioria dos pais estão casados ou em união estável (80%) e média de idade 37 anos (dp 6,7 anos). Contudo, esses limites precisam ser considerados antes de generalizar as informações. Estudos futuros são necessários para propor um modelo mais completo para compreender os fatores relacionados ao estresse parental entre pais de filhos com TEA.

Os dados apontam que dimensões de estresse podem ser percebidas em pais de crianças pequenas, como de jovens. A cada fase de desenvolvimento, serão novos desafios que demandam ajustes e adaptações por parte dos pais (MacStay, et al., 2014), principalmente no que refere a percepção de comportamentos dos filhos, e as repercussões no estado emocional dos pais, com atenção para a expressão de estresse.

Esses resultados sugerem que a capacidade dos pais de gerenciar e reduzir problemas de comportamento podem ser um ponto importante para intervenções em crianças com TEA. Oportunizar a melhoria do funcionamento e as habilidades da criança pode favorecer a minimizar o estresse relacionado aos cuidados dos filhos. Também é importante abordar os aspectos emocionais dos pais, utilizando de intervenção com foco

no manejo e regulação emocional. O que implica que mais atenção deve ser dada na saúde mental dos pais, no acompanhamento dos filhos, oportunizando um cuidado ampliado às famílias de crianças com TEA.

A temática do estresse segue ativa em pesquisas relacionadas ao contexto da Psicologia da Saúde e TEA. Considera-se importante a utilização de instrumentos específicos para o público alvo, para ampliar a compreensão da realidade de famílias com TEA, e identificar outras variáveis relacionadas ao estresse. Estudos futuros são necessários para melhor analisar a contribuição de fatores pessoais e sociais para o estresse parental, a construção de novos modelos multivariados e as repercussões dos estressores na dinâmica de cuidado dos filhos com TEA.

#### Referências

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC.
- Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D. & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 3(2), pp. 273-294.  
<https://doi.org/10.1590/S1413-294X1998000200006>
- Baixauli, I., Mira, A., Berenguer, C., Roselló, B., & Miranda, A. (2019). Family factors and communicative skills in children with autism without intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(12), pp. 5023–5035.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-019-04216-5>
- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental Psychology*, 47(2), pp. 551–561. <https://doi.org/10.1037/a0021268>
- Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P.A. & Bagner, D. M. (2018). Parenting Stress through the Lens of Different Clinical Groups: a Systematic Review & Meta-Analysis. *J Abnorm Child Psychol.* 46(3), pp. 449-461.  
<https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6>
- Batool, S. S., & Khurshid, S. (2015). Factors Associated with Stress Among Parents of Children with Autism. *J Coll Physicians Surg Pak*, 25(10), pp. 752-6. 2015.  
<https://doi.org/10.2015/JCPSP.752756>.
- Beresford B. A. (1994). Resources and strategies: how parents cope with the care of a disabled child. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 35(1), 171–209. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1994.tb01136.x>

- Blacher, J. & Baker, B. L. (2019). Collateral Effects of Youth Disruptive Behavior Disorders on Mothers' Psychological Distress: Adolescents with Autism Spectrum Disorder, Intellectual Disability, or Typical Development. *J Autism Dev Disord*, 49, pp. 2810–2821. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3347-2>
- Bozkurt, G., Uysal, G., & Düzkaya, D. S. (2019). Examination of Care Burden and Stress Coping Styles of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of pediatric nursing*, 47, pp. 142–147. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.005>
- Brito, A. & Faro, A. (2016). Estresse parental: Revisão sistemática de estudos empíricos. *Psicologia em Pesquisa*, 10(1), pp. 64-75. <https://doi.org/10.24879/201600100010048>
- Burke, M. M., & Hodapp, R. M. (2014). Relating stress of mothers of children with developmental disabilities to family-school partnerships. *Intellectual and developmental disabilities*, 52(1), pp. 13–23. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.1.13>
- Capitão, C. G., Scortegagna, S. A., & Baptista, M. N. (2005). A importância da avaliação psicológica na saúde. *Avaliação Psicológica*, 4(1), pp. 75-82. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-04712005000100009&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712005000100009&lng=pt&tlng=pt)
- Cheuk, S. & Lashewicz, B. (2015). How are they doing? Listening as fathers of children with autism spectrum disorder compare themselves to fathers of children who are typically developing. *Autism*, 20(3), pp. 343-352. <https://doi.org/10.1177/1362361315584464>
- Dieleman, L. M., Soenens, B., Vansteenkiste, M., Prinzie, P., Laporte, N. & de Pauw, S. S. W. (2019). Daily Sources of Autonomy-Supportive and Controlling Parenting in Mothers of Children with ASD: The Role of Child Behavior and Mothers' Psychological Needs. *J Autism Dev Disord* 49, pp. 509–526. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3726-3>
- Diniz, S. S. & Zanini, D. S. (2010). Personalidade e estratégias de coping em adolescentes. *Psico-usf*, 15(1), pp.71-80. Retirado de <https://www.scielo.br/pdf/pusf/v15n1/08.pdf>
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X., & Abbott, R. (2014). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), pp. 375–387. <https://doi.org/10.1177/1362361309105658>
- Fadda, G. M., & Cury, V. E. (2016). O enigma do autismo: contribuições sobre a etiologia do transtorno. *Psicologia Em Estudo*, 21(3), pp. 411-423. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v21i3.30709>
- Faro, K. C. A., Santos, R. B., Bosa, C. A., Wagner, A., & Silva, S. S. da C. (2019). Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*, 50(2), e30080. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>

- Ferreira, F. O., Lopes-Silva, J. B., Siquara, G. M., Manfro, E. C., & de Freitas, P. M. (2021). Coping in the Covid-19 pandemia: how different resources and strategies can be risk or protective factors to mental health in the Brazilian population. *Health psychology and behavioral medicine*, 9(1), 182–205.  
<https://doi.org/10.1080/21642850.2021.1897595>
- Freitas, P. M. (2005). Adaptação Psicossocial de mães e crianças com transtornos do desenvolvimento: uma comparação entre a distrofia muscular progressiva tipo Duchenne e a paralisia cerebral (*Dissertação de mestrado*). Universidade Federal de Minas Gerais, Departamento de psicologia. Belo Horizonte.
- Freitas, B. C., Trujillo, C. A., Carroneu, C., Yusupova, M., Herai, R. H., & Muotri, A. R. (2014). Stem cells and modeling of autism spectrum disorders. *Exp Neurol*. 260, pp. 33-43. <https://doi.org/10.1016/j.expneurol.2012.09.017>.
- Freitas, P. M., de Val Barreto, G., Teodoro, M. L. M., & Haase, V. G. (2021). Questionário de Estresse para Pais de Crianças com Transtornos do Desenvolvimento: validação. *Avaliação Psicológica: Interamerican Journal of Psychological Assessment*, 20(2), pp. 139-150.  
<https://doi.org/10.15689/ap.2021.2002.18675.02>
- Gomes, P. T. M., Lima, L. H. L., Bueno, M. K.G., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2015). Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. *Jornal de Pediatria*, 91(2), pp. 111-121.  
<https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>
- Hayes, S. A. & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 43(3), pp. 629-42.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Iadarola, S., Pérez-Ramos, J., Smith, T., & Dozier, A. (2019). Understanding stress in parents of children with autism spectrum disorder: A focus on under-represented families. *International journal of developmental disabilities*, 65(1), pp. 20–30.  
<https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1347228>
- Iida, N., Wada, Y., Yamashita, T., Aoyama, M., Hirai, K., & Narumoto, J. (2018). Effectiveness of parent training in improving stress-coping capability, anxiety, and depression in mothers raising children with autism spectrum disorder. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 14, pp. 3355–3362.  
<https://doi.org/10.2147/NDT.S188387>
- Jones, L., Hastings, R. P., Totsika, V., Keane, L. & Rhule, N. (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: the mediating role of mindfulness and acceptance. *Am J Intellect Dev Disabil*. 119(2): pp.171-85.  
<https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.171>.
- Kim, K., Voight, A. & Ji, M. (2018). Listening to the screaming whisper: a voice of mother caregivers of children with autistic spectrum disorder (ASD). *International Journal Of Qualitative Studies On Health And Well-being*, 13(1): 1479585.  
<https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1479585>

- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P. S. & Sung, M. (2015). Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *J Autism Dev Disord*, 45, pp. 2582–2593. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2430-9>
- Lai, W.W., Goh, T.J., Oei, T.P.S. & Sung, M. (2015). Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *J Autism Dev Disord* 45, 2582–2593. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2430-9>
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer
- Losapio, M. F., Silva, L. G., Pondé, M. P., Novaes, C. M., Santos, D. N., Argollo, N., Oliveira, I. M. S. & Brasil. H. H. A. (2011). Adaptação transcultural parcial da escala Aberrant Behavior Checklist (ABC), para avaliar eficácia de tratamento em pacientes com retardo mental. *Cadernos de Saúde Pública*, 27(5), pp. 909-923. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2011000500009>
- Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck depression and anxiety inventories. *Behaviour Research and Therapy*, 33(3), 335-343. <https://doi.org/10.1016/j.rbp.2012.05.003>
- Marteleteo, M. R. F. & Pedromônico, M. R. M. (2005). Validity of Autism Behavior Checklist (ABC): preliminary study. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 27(4), 295-301. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462005000400008>
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: From preschool to adolescence. *Research in Developmental Disabilities*, 35(11), 3119–3130. <https://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2014.07.043>.
- Miele, F. G., & Amato, C. A. de la H. (2016). Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão de literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 16(2), 89-102. <https://dx.doi.org/10.5935/1809-4139.20160010>
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Estresse parental em mães de crianças com autismo sem deficiência intelectual. Mediação de Problemas Comportamentais e Estratégias de Enfrentamento. *Fronteiras na psicologia*, 10, 464. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>
- Misquiatti, A. R., Brito, M., Ferreira, F., & Assumpção, F. (2018) Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: Perspectiva dos cuidadores. *Ciência e Saúde Coletiva*, 17(1), pp. 192-200. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201520413>
- Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonte, M., Alessandri, G., Lega, I., & Nardocci, F. (2018). Parental Burden and its Correlates in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: A Multicentre Study with Two Comparison Groups. *Clinical practice and epidemiology in mental health*. CP & EMH, 14, 143–176. <https://doi.org/10.2174/1745017901814010143>

- Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PloS one*, 12(10), e0186536. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>
- Pozo, P., & Sarriá, E. Still stressed but feeling better: Well-being in autism spectrum disorder families as children become adults. *Autism*, 19(7), 805–813. 2015. <https://doi.org/10.1177/1362361315583191>
- Rayan, A. & Ahmad, M. (2017). Mindfulness and parenting distress among parents of children with disabilities: A literature review, *Perspectives in Psychiatric Care*, 54(2): 324-330. <https://doi.org/10.1111/ppc.12187>
- Rodriguez, G., Hartley, S. L., & Bolt, D. (2019) “Transactional Relations Between Parenting Stress and Child Autism Symptoms and Behavior Problems.” *Journal of autism and developmental disorders* vol. 49,5 (2019): 1887-1898. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3845-x>
- Scherer, N., Verhey I. & Kuper, H. (2019) Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *Plos One* 14(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(2), pp. 179-191. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-52672007000200008&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672007000200008&lng=pt&tlng=pt).
- Schmidt, C., Dell’Aglío, D. D., & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicol. Reflex. Crit.* 20(1). <https://doi.org/10.1590/S0102-79722007000100016>
- Segeren, L., & Françoço, M. de F. de C. (2014). As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo*, 19(1), pp. 39-46. <https://doi.org/10.1590/1413-7372189590004>.
- Selvakumar, N., & Panicker, A. S. (2020). Stress and Coping Styles in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Indian journal of psychological medicine*, 42(3), 225–232. [https://doi.org/10.4103/IJPSYM.IJPSYM\\_333\\_19](https://doi.org/10.4103/IJPSYM.IJPSYM_333_19)
- Snow, M., Donnelly, J. (2016). Fatores que mediam os modos disfóricos e ajudam a procurar comportamentos entre pais australianos de crianças com autismo. *J Autism Dev Disord.* 46, 1941-1952. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2725-5>
- Soltanifar, A., Akbarzadeh, F., Moharreri, F., Ebrahimi, A., Mokhber, N., Minoocherhr, A., & Ali Naqvi, S. S. (2015). Comparison of parental stress among mothers and fathers of children with autistic spectrum disorder in Iran. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 20(1), 93–98.
- Tick, B., Bolton, P., Happé, F., Rutter, M., & Rijdsdijk, F. (2016). Herdabilidade dos transtornos do espectro do autismo: uma meta-análise de estudos com gêmeos.



Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines , 57 (5), 585–595.  
<https://doi.org/10.1111/jcpp.12499>

- Van Hees, V., Roeyers, H., & De Mol, J. (2018). Students with Autism Spectrum Disorder and Their Parents in the Transition into Higher Education: Impact on Dynamics in the Parent-Child Relationship. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(10), 3296–3310. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3593-y>
- Vignola, R., & Tucci, A. (2014). Adaptation and validation of the Depression Anxiety and Stress Scale (DASS) to Brazilian Portuguese. *Journal of Affective Disorders*, 155, 104-109. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2013.10.031>
- Yamada A, Suzuki M, Kato M, Suzuki M, Tanaka S, Shindo T, Taketani K, Akechi T, Furukawa TA. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry Clin Neurosci*. 61(6):651-7. doi: 10.1111/j.1440-1819.2007.01736.x..
- Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafia, M., Charman, T., & Simonoff, E. (2018). The Association Between Emotional and Behavioral Problems in Children with Autism Spectrum Disorder and Psychological Distress in Their Parents: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(10), 3393–3415. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3605-y>
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P. & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 43(6): 1380–1393. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1693-7>
- Zaidman-Zait, A., Most, T., Tarrasch R., Haddad-eid, E., & Brand, D. (2016). The Impact of Childhood Hearing Loss on the Family: Mothers' and Fathers' Stress and Coping Resources. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 21(1), pp. 23–33. <https://doi.org/10.1093/deafed/env038>

## ARTIGO 3

### Como a personalidade influencia a relação entre Estresse e Coping em pais de autistas?

#### Resumo

O estudo investigou a interação do estresse parental com o sofrimento psicológico, tipos de enfrentamento e traços de personalidades em pais de filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA). O delineamento do estudo foi quantitativo e transversal. Participaram da pesquisa 346 participantes, idade média de 37 anos ( $dp = 6,48$ ), em que 93,6% (324) são mães e 6,4% (22) são pais, das cinco regiões do Brasil. A pesquisa teve como procedimento a coleta de dados on-line, por meio da plataforma Redcap. Para participar da pesquisa todos concordaram com os aspectos éticos descritos no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A análise de dados foi constituída de testes de correlação de Spearman, análise de regressão múltipla e mediação. As correlações entre estresse e estratégias de coping: confronto, afastamento, autocontrole, fuga e reavaliação positiva foram fracas a moderadas, variando entre  $r = 0,20$  a  $0,30$ ;  $p < 0,001$ . Para as correlações entre os traços de personalidade com o estresse, a ansiedade e a depressão, observa-se o Neuroticismo que apresentou correlações positivas: Estresse ( $r = 0,36$ ;  $p < 0,001$ ), Depressão ( $r = 0,50$ ;  $p < 0,001$ ), e Ansiedade ( $r = 0,38$ ;  $p < 0,001$ ). Enquanto a Conscienciosidade apresentou correlações negativas: Estresse (QE-PTD) ( $r = -0,33$ ;  $p < 0,001$ ), Ansiedade ( $r = -0,17$ ;  $p < 0,001$ ) e Depressão ( $r = -0,38$ ;  $p < 0,001$ ). Na análise de regressão, as estratégias de Fuga, Confronto e Reavaliação Positiva ( $R^2 = 0,16$ ;  $p < 0,000$ ) e o Neuroticismo ( $R^2 = 0,15$ ;  $p < 0,000$ ), como preditores de estresse específico. Na análise de mediação, os efeitos indiretos do Neuroticismo foram observados nas relações de estresse/depressão ( $b = 0,3242$ ; IC = 0,2077; 0,4544), estresse/ansiedade ( $b = 0,2269$  IC = 0,1155; 0,3567), fuga/estresse (IC = 0,0854; 0,3337) e confronto/estresse ( $b = 0,18$  IC 0,1033; 0,2923). Os fatores de personalidade estão envolvidos na regulação da emoção e avaliação das formas de enfrentamento, que contribuem nos estados de humor. Os resultados do estudo demonstram que as estratégias de enfrentamento focada na emoção e o traço Neuroticismo são variáveis que influenciam nos estados emocionais (estresse, ansiedade e depressão) de pais com filhos com TEA.

**Palavras-chaves:** Estresse parental, ansiedade, depressão, coping e personalidade

## **Stress and coping: contribution of personality traits in autistic children's parents.**

### **Abstract**

The study evaluated the interaction of parental stress types of coping and trait personalities in parentes of children with Autism Spectrum Disorder. This is an experimental, cross-sectional study. A total of 346 participants, mean age of 37 years (sd = 6.48) participated in the research, in which 93.6% (324) are mothers and 6.4% (22) are fathers, from the five regions of Brazil. The research procedure consisted of online data collection, through the Redcap platform. To participate in the research, all agreed with the ethical aspects described in the Informed Consent Term (ICF). The analysis consisted of Spearman correlation tests, multiple regression analysis and mediation. Correlations of stress and coping strategies: escape, confrontation and positive reassessment: were weak to moderate, ranging from 0.20 to 0.30;  $p < 0.001$ , For the correlations between personality traits with stress, anxiety and depression, Neuroticism showed positive correlations: Stress ( $r = 0.36$   $p < 0.001$ ), Depression ( $r = 0.50$   $p < 0.001$ ), and Anxiety ( $r = 0.38$   $p < 0.001$ ). While Conscientiousness showed negative correlations: Stress (QE-PTD) ( $r = -0.33$ ,  $p < 0.001$ ), Anxiety ( $r = -0.17$ ,  $p < 0.001$ ) and Depression ( $r = -0.38$ ,  $p < 0.001$ )..In the regression analysis, the strategies of Escape, Confront and Positive reappraisal ( $R^2 = 0.16$ ;  $p < 0.000$ ) and Neuroticism ( $r = 0.15$ ,  $p < 0.000$ ) as specific predictors of stress. In the mediation analysis, the indirect effects of Neuroticism were observed in the stress/depression relationships ( $b = 0.3242$ ; IC = 0,2077; 0,4544), stress/anxiety ( $b = 0.2269$  CI = 0.1155; 0.3567), escape/stress (IC = 0,0854; 0,3337) and confrontation/stress ( $b = 0.18$  IC 0.1033; 0,2923). Personality factors are involved in emotion regulation and assessment of coping ways, which contribute to mood states. The results of the study demonstrate that emotion-focused coping strategies and the Neuroticism trait are variables that influence the emotional states (stress, anxiety and depression) of parents with children with ASD.

**Keywords:** Parental stress, anxiety, depression, coping and personality

## **Como a personalidade influencia a relação entre Estresse e Coping em pais de autistas?**

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento heterogêneo com déficits centrais que envolve a socialização, linguagem e a presença de comportamentos repetitivos ou estereotipados (APA, 2014). Os primeiros sinais são observados nos primeiros anos de vida, apresentando limitações em diferentes graus de severidade, e maioria das crianças com TEA pode precisar de cuidados ou assistência de seus pais e familiares ao longo da vida.

Um estudo de revisão apontou que uma das áreas mais amplamente examinadas em relação aos pais de crianças com TEA é o estresse parental, que é conceituado como tensão, desconforto que gira em torno de atividades da parentalidade (Karst & Van Hecke, 2012). A literatura evidencia que famílias com uma criança com um transtorno podem enfrentar mais eventos estressores do que as famílias com crianças com atraso no desenvolvimento (Estes, et al., 2013), desenvolvimento típico (Hayes & Watson, 2013), problemas de saúde e baixo funcionamento adaptativo (Karst & Van Hecke, 2012), aumento do contato com serviços de saúde (Iadarola, et al., 2019).

Cuidar de um indivíduo com TEA e os déficits funcionais relacionados ao diagnóstico podem demandar reorganização do funcionamento familiar. No estudo de Iarola, et al. (2019) os autores apontam fatores de influência no estresse parental, tais como: Mudanças nas experiências de cuidado, que mediante as necessidades da criança alteram a rotina e dinâmica familiar. As percepções errôneas, da etiologia, natureza e trajetória do diagnóstico, em que a rede de apoio/comunidade, faz julgamentos e culpabiliza os pais pelo comportamento de seus filhos, sem reconhecer os déficits do TEA, associando a uma parentalidade ineficaz. Outro fator são as limitações de serviços de saúde com atendimentos especializados; os serviços de educação, por não compreender os diferentes perfis de aprendizagem dos alunos com TEA e o treinamento limitado sobre o tema. Fatores que somados aos determinantes sociais (sexo, renda, escolaridade, etnia), contribuem para a percepção de estresse no cuidado parental (Iadarola, et al., 2019).

Há evidências também que pais com filhos que apresentam o TEA são mais propensos aos sintomas de ansiedade e depressão, comparado aos pais de filhos com desenvolvimento típico (Lai et al., 2015; Blacher & Baker, 2017). Uma metanálise recente apresentou a prevalência de transtornos psicológicos clínicos em pais de crianças com TEA, com tamanho de efeito médio. O estudo demonstrou que transtornos depressivos foram avaliados em 28 estudos, com proporção combinada de 31% (IC 95% = [24%, 38%]) em pais de crianças com TEA. Os transtornos de ansiedade foram avaliados em 17 estudos e mostraram uma proporção combinada de 33% (IC 95% = [20%, 48%]); em ambas as situações valores significativamente maior do que a prevalência global estimada para transtornos de ansiedade e depressão, na população geral (Schnabel, et al., 2019). No Brasil, a depressão atinge 5,8%, enquanto distúrbios relacionados à ansiedade atingem 9,3% da população, dados da OMS (2017).

Um estudo de revisão recente também demonstrou que pais com filhos com TEA apresentam altos níveis de estresse, e sofrimento psíquico, e identifica fatores de influência como problemas de comportamento, labilidade emocional, e idade dos filhos; sexo dos pais em que as mães apresentam maior estresse e depressão; uso ineficaz de estratégias de enfrentamento e uma baixa percepção de qualidade de vida (Ni'matuzahroh, et al., 2021)

O estresse é definido como uma relação entre a pessoa e o ambiente e ocorre quando um indivíduo avalia que um evento excede a sua capacidade de enfrentamento, situações que são avaliadas como superiores à capacidade do indivíduo de enfrentá-las e/ou superá-las. O estresse é um fator de risco para desajustes psicológicos, seja em nível comportamental, com prejuízo na sua qualidade de vida e percepção do bem-estar (Lazarus & Folkman, 1984). O enfrentamento nomeado como coping são os esforços cognitivos e/ou comportamentais utilizados para gerenciar (dominar, reduzir ou tolerar) um evento estressor; mediar os efeitos do estresse e aumentar o bem-estar de um indivíduo. O coping possui duas formas: (1) a regulação das emoções associados a um episódio de estresse (coping focado na emoção) e (2) esforço para mudar ou lidar com o problema, uma pessoa ou uma relação percebida como evento estressor (coping focado no problema) (Folkman & Lazarus, 1985).

A teoria transacional do estresse e do coping considera a contribuição de variáveis pessoais e ambientais para a percepção do estresse e para a elaboração de estratégias de

coping. Dentre as variáveis pessoais estão características físicas e psicológicas (nível de desenvolvimento, gênero, experiências prévias, personalidade). Em relação às variáveis ambientais são considerados os recursos socioecológicos que são encontrados no ambiente do indivíduo ou em seu contexto social (características familiares, suporte social, aspectos econômicos), bem como a interação destes fatores (Beresford, 1994).

Sobre o estresse parental no contexto do TEA, a literatura apresenta evidências consistentes na relação do estresse parental, com problemas emocionais, ansiedade e depressão (Lai et al., 2015; Picardi et. Al., 2018; York, et al., 2018; Schnabel, et al., 2019; Leonardi, et al., 2021). Embora as correlações recíprocas entre estresse e medidas específicas de humor tenham sido investigadas, a relação entre fatores que predizem e mediam níveis de estresse, como traços de personalidade e estratégias de coping, em pais com TEA, é recente. Um estudo pioneiro foi de Leonardi, et al. (2021) que investigou interação entre estresse, ansiedade, depressão e traços de personalidade, com características sociodemográficas como variável de controle, em pais com TEA, comparado aos pais de filhos com desenvolvimento típico (DT). Seus resultados evidenciaram o sexo feminino, e a ansiedade como variável mediadora dos estados emocionais.

As contribuições da personalidade na percepção do estresse foram demonstradas no estudo de Roohafza, et al. (2016) que investigou uma população geral e identificou relação entre traços de personalidade, estresse percebido, estratégias de enfrentamento, apoio social e sofrimento psicológicos, como depressão e ansiedade. Os resultados apontaram que os traços de neuroticismo e a extroversão exercem os efeitos diretos e indiretos mais fortes sobre os sofrimentos psicológicos. Em resumo, o neuroticismo teve o efeito positivo ao aumentar a depressão e a ansiedade, e a extroversão teve o efeito negativo ao diminuir esses resultados psicológicos. Consistente com esse resultado, outro estudo aponta o estresse percebido como um mediador significativo da relação entre o traço neurótico e sintomas depressivos e ansiosos, em jovens adultos (Pereira-Morales, et al., 2019).

Sobre as contribuições da personalidade para o coping as evidências demonstram correlação direta para o traço de neuroticismo referente à estratégia de coping focado na emoção; encontrada correlação inversa com o traço de socialização. Correlacionaram-se positivamente os traços de socialização e realização com as estratégias focadas no

problema e na busca pelo suporte social, além de correlação positiva entre o traço de extroversão e a busca pelo suporte social (Roohafza, et al., 2016).

Um estudo recente, em alunos universitários durante a pandemia demonstrou que indivíduos com maior expressão dos traços abertura, extroversão, consciência e amabilidade eram mais propensos a empregar mais enfrentamento focado no problema e menos enfrentamento focado na emoção. Enquanto aqueles com maior neuroticismo eram menos propensos a empregar coping centrado no problema e mais propensos a empregar coping centrado na emoção (Agbaria & Mokh, 2021).

As dimensões da personalidade utilizam como referência o modelo dos cinco grandes fatores de personalidade, que tem sua origem em um conjunto de pesquisas sobre personalidade, provenientes de teorias fatoriais e de traços de personalidade (Zanon, et al., 2012). A partir dos traços de personalidade é possível resumir, prever e explicar a conduta de uma pessoa. O modelo representa um avanço conceitual e empírico no campo da personalidade, descrevendo cinco dimensões humanas básicas de forma consistente e replicável (Nunes, et al., 2009). Desenvolvidas a partir da análise de características e descritores da personalidade, encontrados na linguagem natural. A partir da hipótese lexical de que as características mais importantes dos indivíduos são nomeadas como termos únicos e específicos em algumas ou em todas as línguas do mundo (Zanon, et al., 2012).

No Brasil, e na literatura apresentam divergências quanto à nomenclatura, mas as definições são consensuais e apontam para características semelhantes. Neste estudo, será utilizado os nomes como apresentado na Escala dos Cinco Grandes Fatores de Personalidade (E5GFP), de Laros e Passos, 2015, versão reduzida: Extroversão, Amabilidade (também chamado por alguns autores por Socialização), Conscienciosidade (também denominado Realização), Neuroticismo e Abertura (Silva, et al., 2007; Silva & Nakano, 2011; Laros & Passos, 2015).

Apesar das evidências que demonstram a influência dos traços de personalidade na relação entre estresse e coping o número de estudos que investigam o estresse parental, os impactos emocionais para pais de autistas ainda é reduzido (Leonardi, et al, 2021). Essa lacuna, mostrou a importância teórica e aplicada de investigações sobre as características de personalidade consideradas recursos pessoais dentro do modelo de estresse e coping. Entende-se que a investigação de como o estresse, o coping, os traços

de personalidade e os problemas emocionais interagem, auxilia na identificação de riscos e potencialidades, bem como amplia a possibilidade de avaliação, elaboração de modelos explicativos.

É possível verificar pouca ênfase da literatura nestas interações que podem auxiliar na compreensão do estresse e estratégias de enfrentamento em pais de pessoas com TEA. Para diminuir essa lacuna, este estudo objetivou correlacionar o estresse parental, ansiedade, depressão, os tipos de enfrentamento e traços de personalidade dos pais de filhos com TEA. Outro objetivo foi avaliar o efeito preditor/mediador dos traços de personalidade, na interação do coping com o estresse de pais de filhos com TEA.

A partir das seguintes hipóteses: (1) O nível de estresse parental tem relação inversamente proporcional com o apoio social, assim quanto maior o nível de estresse, menor será a avaliação de apoio social; (2) Fatores de personalidade tem relação direta entre o nível de estresse e escolha das estratégias de coping. (3) O traço Neuroticismo tem efeito positivo, e o traço Extroversão tem efeito negativo, na relação entre o nível de estresse específico e estados de humor.

## **Método**

O delineamento do presente estudo foi quantitativo, transversal, com avaliação de pais de crianças com autismo, sendo os pais as duas figuras parentais, o pai e a mãe. O estudo é caracterizado por uma amostra de conveniência e foi realizado no período de julho a dezembro de 2020.

### ***Participantes***

Participaram do estudo 346 pais, em que 93,6% (324) são mães e 6,4% (22) são pais de crianças e jovens com autismo. A distribuição dos filhos foi a seguinte: 85% (294) do sexo masculino, com idade entre um e 37 anos ( $M = 7,18$ ;  $DP = 4,50$  anos), sendo 14,8% (51) do sexo feminino, com idade entre um e 26 anos ( $M = 7,39$ ;  $DP = 4,83$  anos).

O diagnóstico de TEA foi informado pelos participantes, que responderam quando os filhos(as) tinham sido diagnosticados e qual profissional emitiu o diagnóstico, sendo a maioria realizado por neurologistas 72,80% (251). Foi declarado que 50,20% (174) dos filhos fazem uso de medicamentos. Sobre a severidade do TEA, a maioria, 44,90% (155),



informou que o filho (a) apresenta grau leve. Os dados completos sobre a distribuição dos participantes estão na Tabela 1.

**Tabela 1.**

*Descrição sóciodemográfica dos participantes.*

<b>Variáveis</b>		<b>N</b>	<b>%</b>
Sexo dos pais	Masculino	22	6,40
	Feminino	324	93,60
Renda	Não tem renda	16	4,60
	< R\$ 3.000,00	143	48,00
	R\$ 3001,00 - R\$7.000,00	104	30,10
	>R\$ 7.000,00	83	24,00
Escolaridade	Ensino Fundamental Completo	6	1,70
	Ensino fundamental incompleto	6	1,70
	Ensino Médio Incompleto	9	2,60
	Ensino Médio Completo	75	21,70
	Superior Incompleto	47	13,50
	Superior Completo	173	50,00
	Mestrado ou doutorado	30	8,70
Estado Civil	Solteiro(a)	30	8,70
	Casado(a) ou União Estável	283	81,30
	Separado(a) ou Divorciado(a)	33	9,50
Região do país	Norte	13	3,80
	Nordeste	58	43,60
	Centro-oeste	8	4,60
	Sudeste	48	34,70
	Sul	26	13,30
Quantidade de Filhos	1	156	45,10
	2	148	42,80
	3	27	7,80
	>3	14	4,10
Sexo dos filhos	Masculino	294	85,20
	Feminino	51	14,80

## ***Instrumentos***

Questionário Sociodemográfico: O questionário foi elaborado para coletar informações sobre o perfil dos pais e do(a) filho(a) com autismo, composto por vinte e duas perguntas, sendo treze de múltipla escolha. Trata-se de perguntas sobre o perfil social e demográfico dos participantes e de seus filhos com TEA, construído pelos pesquisadores.

Questionário de Estresse para Pais de Crianças com Transtornos do Desenvolvimento QE-PTD (Freitas, 2005): é uma escala reduzida com 32 itens e 4 fatores: Fator 1-Sobrecarga emocional; Fator 2– Restrições Comportamentais/ Rejeição; Fator 3- Pessimismo; Fator 4- Incapacidade da Criança. Na versão brasileira, o QE-PTD é um questionário objetivo do tipo verdadeiro (V) ou falso (F), no qual a mãe ou pai devem pensar na criança com problemas de desenvolvimento enquanto preenchem o questionário. Em alguns itens existem lacunas em branco e, ao ler esses itens, os pais devem imaginar o nome do (a) filho (a) com autismo nas afirmativas e responder verdadeiro (V) ou falso (F). O estudo de validação (Freitas, 2005) do questionário apresentou estrutura fatorial por meio da análise de componentes principais, e apresentou confiabilidade, com valores de Alfa que variou entre 0,66 a 0,72. O QE-PTD apresentou correlação significativa do Fator 3- Pessimismo com o Inventário de Depressão de Beck (BDI). Também foi encontrada correlações significativas do Fator 3, com todos os fatores do Questionário de Saúde Geral (QSG), considerando  $p < 0,05$ . Essa escala possui uma versão atualizada, entretanto não estava disponível no período da coleta (Freitas, Barreto, Teodoro & Haase, 2021).

Depression, Anxiety and Stress Scale – Short Form (DASS-21), por Lovibond e Lovibond (1995), o instrumento foi adaptado para o Brasil, utilizou-se a versão de Vignola e Tucci (2014) nesse estudo. A DASS-21 é composta por três subescalas (Depressão, Ansiedade e Estresse), com sete itens cada. O indivíduo deve indicar, em uma escala tipo Likert de quatro pontos (“não se aplicou” a “aplicou-se muito, ou na maioria do tempo”) o quanto experimentou o sintoma na semana anterior. Os escores devem ser contabilizados separadamente para cada sub escala que vai de 0 a 21. O estudo de adaptação e validação (Vignola & Tucci, 2014) aponta a confiabilidade avaliada pelo alfa de Cronbach, que apresentou 0,92 para a depressão, 0,90 para o estresse e 0,86 para a ansiedade, indicando uma boa consistência interna para cada subescala. Também foram realizadas correlações das subescalas com o Inventário de Depressão de Beck (BDI),

Inventário de Ansiedade Beck (BAI) e com o Inventário de Sintomas de Estresse de Lipp (ISSL). As correlações entre a subescala de depressão com o BDI foi 0,86; subescala ansiedade com o BAI foi 0,89. A correlação entre a subescala de estresse e o ISSL foi de 0,74. A análise fatorial e a distribuição dos fatores entre as subescalas indicaram que a estrutura de três fatores distintos é adequada.

Escala Reduzida de Cinco Grandes Fatores de Personalidade (ER5FP): A ER5FP que foi inicialmente elaborada por Passos e Laros (2014) versão com 20 itens, que depois foi ajustada para 25 itens, no estudo de Laros, et al. (2018) (versão utilizada nesta pesquisa). O modelo com 25 itens apresentou evidências moderadas de validade e fidedignidade na amostra pesquisada. Foram encontrados coeficientes de fidedignidade dos cinco fatores com valores entre 0,83 e 0,89. Evidências moderadas de validade convergente foram encontradas para Extroversão, Neuroticismo, e Abertura à Experiência, correlações brutas variando de 0,44 a 0,57 e correlações mais atenuadas de 0,60 a 0,80. Para Amabilidade e Conscienciosidade, foram encontradas evidências mais fracas, correlações brutas de 0,33 e 0,29 e correlações maiores de 0,48 e 0,43, respectivamente (Laros, et al., 2018).

Inventário de Estratégias de Coping (Lazarus & Folkman, 1984), versão em português apresentada por Savóia, et al., (1996): Na versão brasileira foi realizada a verificação da adequação da tradução para o português, através da correlação entre os dois inventários (português e inglês), por 4 juízes: com variação de 0,138 e 0,703. Há correspondência entre a versão original em inglês e a sua tradução para o português. A verificação da validade, através da análise fatorial identificou oito fatores, com variação dos itens de 0,255 a 0,744. Na avaliação de consistência interna, obtiveram-se correlações entre fatores e escore total de 0,42 a 0,68, ( $p < 0,001$ ). A precisão avaliada pelo teste e reteste apontou correlações no escore total de 0,704. (Savóia, Santana & Mejias, 1996). O inventário é composto de 66 itens que abrangem oito fatores avaliados. Cada fator representa um tipo de estratégia frente a uma determinada situação. Fator 1 – Confronto; Fator 2 - Afastamento; Fator 3 - Autocontrole ; Fator 4 - Suporte Social; Fator 5 - Aceitação de Responsabilidade; Fator 6 – Fuga/Esquiva; Fator 7 - Resolução de Problemas e Fator 8 - Reavaliação Positiva.

### ***Procedimentos***

A pesquisa utilizou a estratégia de coleta on-line, através da RedCap versão 8.03. A RedCap (*Research Electronic Data Capture*) é uma plataforma virtual para a construção e gerenciamento de pesquisas e bancos de dados online. A coleta on-line teve início após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, atendendo a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Os indivíduos foram convidados a participar da pesquisa através de uma divulgação online, nas redes sociais, e envio de e-mails a instituições que atendem ao público com TEA, incluindo instituições privadas, públicas e organizações não-governamentais. Ao acessar o link da pesquisa, na página inicial, o participante teve acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Para participar da pesquisa o participante selecionou a opção de aceite da pesquisa, afirmando ter consciência dos objetivos e questões éticas envolvidas.

Após o aceite do TCLE, o participante teve acesso ao formulário de pesquisa, na plataforma RedCap, para respondê-la. Todos os instrumentos foram aplicados sob o formato on-line em um único formulário e as respostas foram autorreferidas. Ao final, os participantes tiveram acesso aos resultados parciais dos questionários e orientações para interpretação dos dados. Também foi facultativo a opção de informar seu contato por e-mail, com objetivo de receber uma cartilha com orientações para pais, sobre estratégias comportamentais no cuidado à pessoa com autismo e no manejo do estresse parental. A cartilha está disponibilizada ao público em rede social do Núcleo de Investigações Neuropsicológicas da Infância e Adolescência (Neuronía), através deste link: <https://drive.google.com/file/d/1g2pI9I9nb5O7BT4ChoMk-UdWOMVEmYKI/view?usp=sharing>

### ***Análise de Dados***

A normalidade dos dados foi avaliada por meio dos testes Kolmogorov-Smirnov e Shapiro-Wilk. O pressuposto de homogeneidade de variância foi avaliado por meio do teste de Levene. Utilizou-se de testes estatísticos inferenciais, correlação de Spearman entre os estados emocionais (estresse, ansiedade, depressão), as estratégias de coping e os traços de personalidade, utilizando como parâmetro da força da correlação o trabalho de Cohen, (1992). Análise de regressão múltipla, para identificar os preditores de

estresse, considerando os traços de personalidade e as variáveis de coping, com o método *stepwise*. O nível de significância  $p < 0,05$  foi considerado estatisticamente significativo.

A análise de mediação para avaliar as variáveis de maior efeito nas respostas emocionais dos pais. Três modelos de múltiplos mediadores foram usados para examinar os efeitos diretos e indiretos de traços de personalidade, estratégias de coping na associação entre Estresse medidos pelo QE-PTD, e Ansiedade/Depressão (DASS-21). Cada modelo de mediação utilizou o modelo 4 (teste de mediação múltipla) da macro PROCESS v3 (Hayes, 2018) para análise no *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 20. A macro PROCESS estima efeitos diretos e indiretos usando intervalos de confiança (IC) de 95%, estimado pela técnica do bootstrapping (com 5.000 re-amostragens). Um IC que não inclui zero reflete um efeito direto ou indireto significativo.

## **Resultados**

O estudo relacionou o estresse parental, os tipos de enfrentamento, sofrimento psicológico e traços de personalidade dos pais de filhos com TEA. E avaliou o efeito preditor/mediador dos traços de personalidade, na interação do coping com o estresse de pais de pessoas com TEA.

A análise inicial com a correlação de Spearman entre as resposta de QE-PTD total, as subescalas da DASS-21, os fatores de coping e os traços de personalidade, demonstram correlações fracas a moderadas significativas ( $p < 0,001$ ), entre o estresse específico (QE-PTD) e os estados emocionais através DASS-21 (Tabela 2): Estresse ( $r = 0,39$ ), Depressão ( $r = 0,43$ ), e Ansiedade ( $r = 0,35$ ). Também foram observadas relações significativas entre o estresse específico e as estratégias de coping: Confronto ( $r = 0,22$   $p < 0,001$ ), Afastamento ( $r = 0,19$   $p < 0,001$ ), Autocontrole ( $r = 0,19$   $p < 0,001$ ), Fuga ( $r = 0,31$   $p < 0,001$ ) e Reavaliação positiva ( $r = -0,20$   $p < 0,05$ ). O Suporte Social apresentou correlação fraca com a Ansiedade ( $r = 0,14$   $p < 0,05$ ).

Entre os traços de personalidade destaca-se o Neuroticismo que apresentou correlação com o Estresse (QE-PTD) ( $r = 0,36$   $p < 0,001$ ), e as subescalas da DASS-21: Depressão ( $r = 0,50$   $p < 0,001$ ), e Ansiedade ( $r = 0,38$   $p < 0,001$ ). A extroversão teve correlação negativa com a depressão ( $r = -0,12$   $p < 0,05$ ). E a Conscienciosidade que apresentou correlações negativas significativas com os estados emocionais: Estresse (QE-

PTD) ( $r = -0,33$   $p < 0,001$ ), Ansiedade ( $r = 0,17$   $p < 0,001$ ) e Depressão ( $r = 0,38$   $p < 0,001$ ). Neste cálculo, também foi observada a correlação entre as estruturas das escalas e todas apresentaram associações significativas ( $p < 0,001$ ), mas de força fraca a moderada, como apresentado na Tabela 2.

**Tabela 2.** Análise de correlação entre a escalas QE-PTD, DASS-21, Estratégias de Coping e E5GFP

	QE-PTD Total	Estresse	Depre.	Ansied	Confr.	Afast	AutoC	Sup. Social	Aceit. Resp.	Fuga	Res. Prob.	Reav. Posit.	Extro v.	Consc.	Amab.	Neurot	Abertura	
QE-PTD Total	1,00																	
Estresse	0,39**	1,00																
Depre.	0,43**	0,75**	1,00															
Ansied.	0,35**	0,72**	0,66**	1,00														
Confr.	0,22**	0,43**	0,38**	0,40**	1,00													
Afast.	0,19**	0,25**	0,31**	0,27**	0,48**	1,00												
AutoC	0,14*	0,28**	0,25**	0,20**	0,34**	0,51**	1,00											
Sup. Social	-0,10	0,07	-0,01	0,14*	0,35**	0,31**	0,27**	1,00										
Aceit. Resp.	0,08	0,34**	0,23**	0,31**	0,51**	0,44**	0,50**	0,53**	1,00									
Fuga	0,31**	0,43**	0,38**	0,40**	0,49**	0,41**	0,35**	0,25**	0,48**	1,00								
Res. Prob.	-0,11	0,11	-0,09	0,10	0,24**	0,23**	0,37**	0,58**	0,58**	0,13*	1,00							
Reav. Positiva	-0,12*	0,03	-0,10	0,08	0,34**	0,28**	0,36**	0,06**	0,59**	0,16**	0,67**	1,00						
Extrov.	-0,10	-0,05	-0,12*	0,03	0,05	0,00	-0,06	0,13*	0,08	-0,01	0,18**	0,24**	1,00					
Consc.	-0,33**	-0,24**	-0,38**	-0,17**	-0,08	-0,05	0,03	0,15*	0,05	-0,16*	0,42**	0,30**	0,47**	1,00				
Amab.	-0,10	-0,16**	0,08	-0,08	-0,13*	-0,03	0,15*	0,10	0,12*	0,05	0,15*	0,20*	0,32	0,21**	1,00			
Neurot.	0,36**	0,48**	0,50**	0,38**	0,32**	0,12**	-0,04	-0,07	0,00	0,22**	-0,26**	-0,22**	-0,15*	-0,50**	-0,44**	1,00		
Abertura	-0,20**	-0,14*	-0,20**	0,01	-0,00	-0,01	-0,03	0,22**	0,15**	-0,07	0,28**	0,31**	0,61**	0,52**	0,24**	0,40**	1,00	

Nota : \* p<0,05; \*\* p<0,001. QE-PTD :Questionário de estresse para pais de filhos com transtorno do desenvolvimento; Depre= depressão;

Ansied= Ansiedade; Confr=Confronto; Afast= afastamento; AutoC=autocontrole; Sup Social= suporte social; Aceit Resp= aceitação de responsabilidade;

Res. Prob.=resolução de problemas; Reav. Positiva= Reavaliação positiva; Extrov= extroversão; Consc= conscienciosidade; Amab= amabilidade;

Neurot=neuroticismo.

A análise de regressão demonstrou que os fatores de Fuga, Reavaliação Positiva e Confronto, compõe um modelo preditor de Estresse (QE-PTD), [F (1, 258) = 9,630;  $p < 0,002$  e  $R^2 = 0,16$ ]. Outra análise com os traços de personalidade foi apresentados dois modelos. O primeiro com o Neuroticismo preditor de estresse [F (1, 335) = 56,601;  $p < 0,000$  e  $R^2 = 0,14$ ]. O segundo modelo com o Neuroticismo e Conscienciosidade [F (1, 334) = 11,296;  $p < 0,001$  e  $R^2 = 0,17$ ]. Os resultados detalhados dos modelos são indicados na Tabela 3.

**Tabela 3.**

*A análise de Regressão Linear Hierárquica de variáveis independentes, Método Stepwise, relacionadas aos escores de estresse pelo QE-PTD, Inventário de Estratégias de Coping e a Escola 5 Grandes Fatores de Personalidade.*

<b>Modelo 1</b>	<b>Estresse (QE-PTD total)</b>					
	<b>B</b>	<b>Beta</b>	<b>P</b>	<b>R</b>	<b>R<sup>2</sup></b>	<b>P</b>
<b>Fuga</b>	0,64	0,25	0,000			
<b>Reavaliação Positiva</b>	-0,21	-0,25	0,000			
<b>Confronto</b>	0,32	0,21	0,002	0,40	0,16	0,002
<b>Modelo 2</b>	<b>Estresse (QE-PTD Total)</b>					
	<b>B</b>	<b>Beta</b>	<b>P</b>	<b>R</b>	<b>R<sup>2</sup></b>	<b>P</b>
<b>Neuroticismo</b>	0,31	0,32	0,000	0,388	0,15	0,000
<b>Modelo 3</b>	<b>Estresse (QE-PTD Total)</b>					
	<b>B</b>	<b>Beta</b>	<b>P</b>	<b>R</b>	<b>R<sup>2</sup></b>	<b>P</b>
<b>Neuroticismo</b>	0,23	0,28	0,000			
<b>Conscienciosidade</b>	-0,17	-0,19	0,001	0,415	0,17	0,001

A partir da análise de correlação e regressão foram selecionadas as variáveis para avaliar o efeito de mediação do fator de personalidade entre o estado emocional dos pais. Utilizou-se o estresse, avaliado pelo QE-PTD, em todas as análises de mediação, pois o instrumento mede o estresse específico nos cuidados e as preocupações envolvidas a



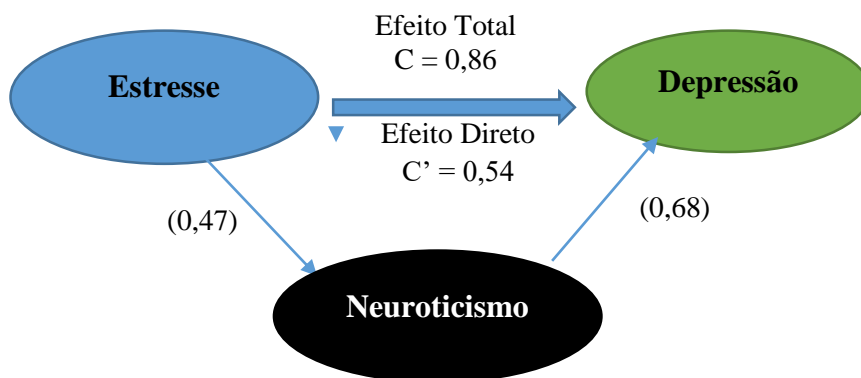
experiência de ter filhos com transtorno do desenvolvimento. O intervalo de confiança Bias-Corrected and Accelerated (BCa) foi estimado pela técnica do bootstrapping (5.000 re-amostragens), e optou-se por apresentar nas figuras os dados não padronizados.

A partir da análise de regressão, o traço de personalidade que apresentou maior coeficiente ( $\beta$ ), o traço Neuroticismo ( $\beta = 0,32$ ;  $R^2 = 0,15$ ), foi selecionado para análise de mediação.

Inicialmente foi investigado em que medida o Neuroticismo mediava a relação entre Estresse e Depressão, em pais de filhos com TEA. O efeito da mediação (efeito indireto) foi significativo  $b = 0,3242$  (95% BCa IC = 0,2077; 0,4544). Conforme demonstra a Figura 1, o Fator Neuroticismo mediou aproximadamente 37% da relação entre estresse e depressão. Em outra análise em que o Neuroticismo media a relação entre Estresse e Ansiedade, observou-se que o efeito da mediação (efeito indireto) foi significativo  $b = 0,2269$  (95% BCa IC = 0,1155; 0,3567). Como demonstrado na Figura 1, o Fator Neuroticismo mediou aproximadamente 30% da relação entre estresse e ansiedade. Na Tabela 4 são apresentados os efeitos de mediações do neuroticismo na relação de estresse, com ansiedade e depressão.

**Figura 1.**

*Modelo de estresse como preditor de depressão e ansiedade, mediado pelo traço de personalidade Neuroticismo, em pais de filhos com TEA.*



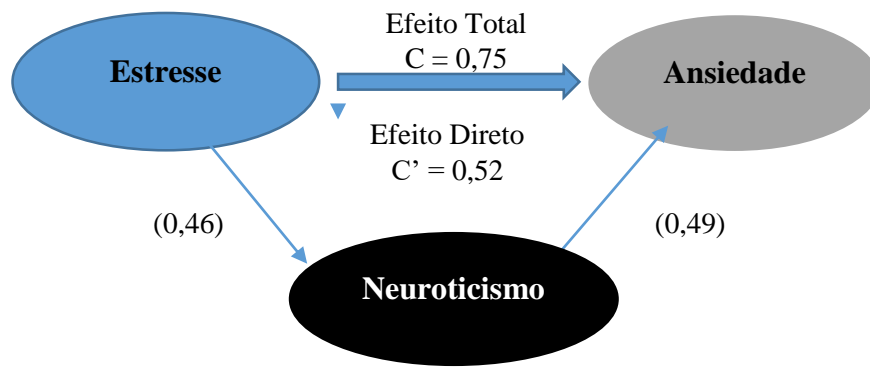


Tabela 4.

*Efeitos da mediação do neuroticismo nas associações entre estresse e depressão (modelo 1), e estresse e ansiedade (modelo 2).*

<b>Modelo 1.</b>	<b>C</b>	<b>Dp</b>	<b>LI</b>	<b>LS</b>
Efeito direto	0,54	0,1	0,33	0,75
Efeito				
Indireto	0,32	0,06	0,2	0,45
Efeito Total	0,86	0,1	0,65	1,08
R <sup>2</sup>	0,30			
p	0,000			
<b>Modelo 2</b>	<b>C</b>	<b>Dp</b>	<b>LI</b>	<b>LS</b>
Efeito Direto	0,52	0,11	0,29	0,75
Efeito				
Indireto	0,22	0,06	0,11	0,35
Efeito Total	0,75	0,11	0,52	0,97
R <sup>2</sup>	0,18			
p	0,000			

*Nota:* C= coeficiente não padronizado, Dp: desvio padrão; LI= limite inferior; LS limite superior.

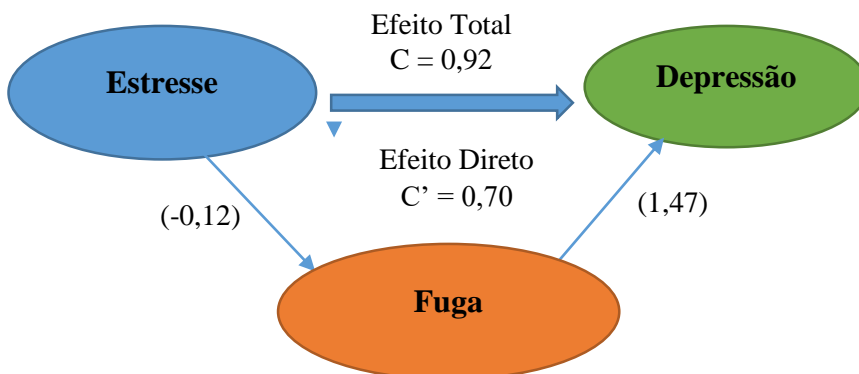
Também foram realizadas análises de mediação entre estresse, ansiedade e depressão, com as estratégias de coping (fuga e reavaliação positiva, Figura 3). No modelo 1, a estratégia de enfrentamento Fuga apresenta-se como variável mediadora na relação Estresse e Depressão em pais. O efeito mediador foi significativo:  $b = 0,1788$  (95% BCa IC = 0,0871; 0,3002), observa-se que a estratégia de Fuga mediou em

aproximadamente 18% desta relação. Enquanto que o modelo II utilizou a Reavaliação Positiva como variável de mediação da relação estresse e depressão. Contudo, o efeito de mediação não foi significativo,  $b = -0,0128$  (BCa IC =  $-0,0195$ ;  $0,0569$ ). Enquanto no modelo 3 a estratégia de Confronto, apresentou efeito de mediação indireto significativo, em que  $b = 0,1619$  (BCa IC =  $0,0763$ ;  $0,2623$ ), impactando em aproximadamente 17% na relação de estresse e depressão.

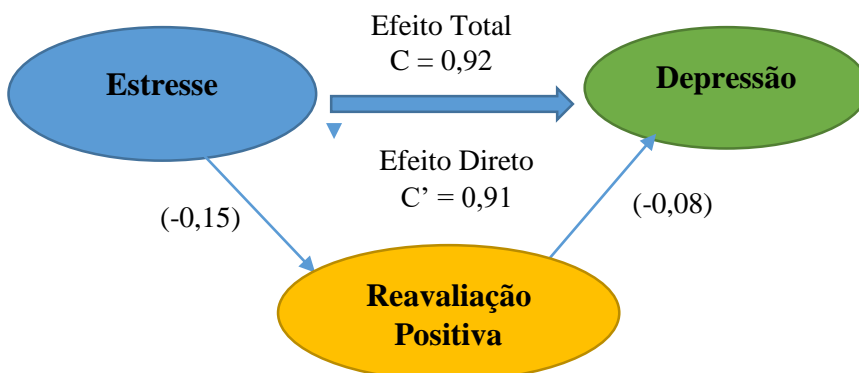
## Figura 2

*Modelo de Estresse (QE-PTD) como preditor de Depressão, mediado pela estratégia de Fuga (modelo I), pela Avaliação positiva (modelo II) e pelo Confronto (modelo III) em pais de filhos com TEA.*

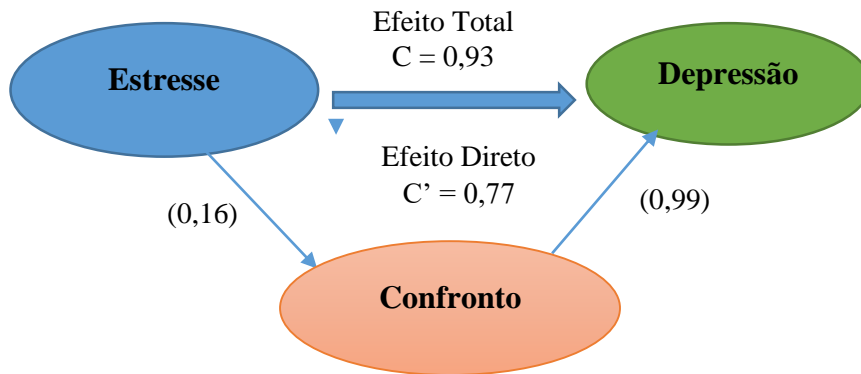
### Modelo I



### Modelo II



### Modelo III

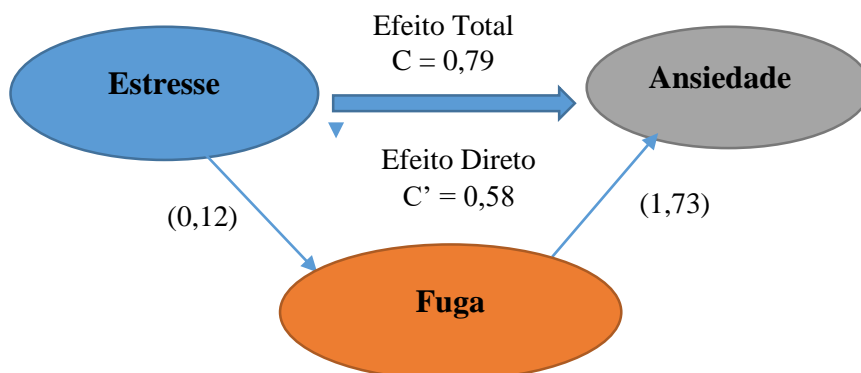


As três estratégias de coping: Fuga, Reavaliação positiva e Confronto também foram analisadas como mediadoras na relação de Estresse e Ansiedade (Figura 3).

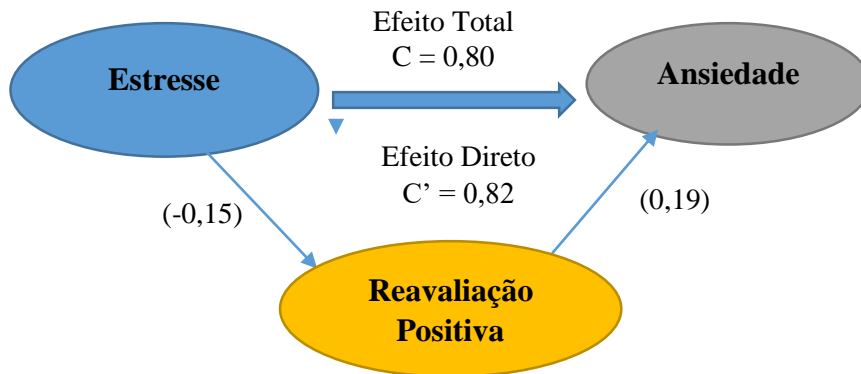
### Figura 3

*Modelo de Estresse (QE-PTD) como preditor de Ansiedade, mediado pela estratégia de Fuga (modelo I), pela Avaliação positiva (modelo II) e Confronto (modelo III) em pais de filhos com TEA.*

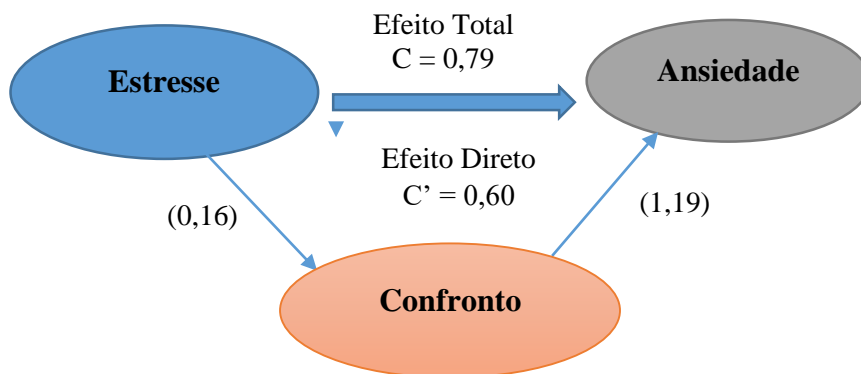
### Modelo I



Modelo II



Modelo III

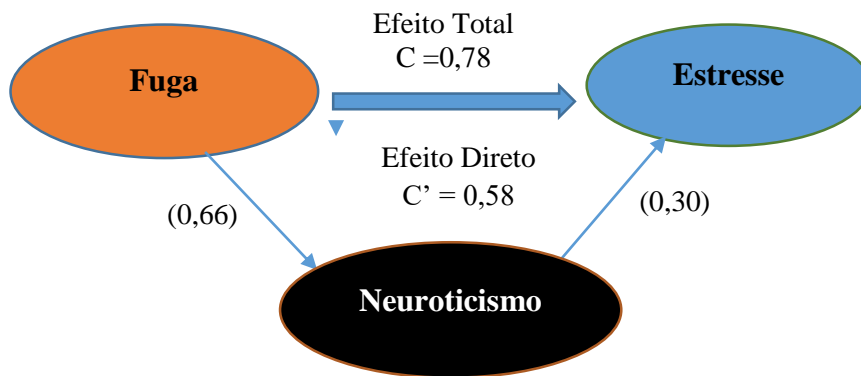


Na relação Estresse e Ansiedade, observa-se que estratégia de Fuga apresenta efeito mediador significativo, em que  $b=0,2108$  (BCa IC = 0,1130; 0,3285), mediando em aproximadamente 28% da relação Estresse e Ansiedade. Contudo, a estratégia Reavaliação Positiva não apresentou efeito mediador significativo para a mesma relação,  $b= -0,0304$  (BCa IC -0,0882; 0,0053). E o Confronto, teve mediação significativa, em que  $b= 0,1938$  (BCa IC 0,0926; 0,3082), mediando aproximadamente 31% do impacto de estresse na ansiedade. Neste estudo não foram analisadas efeito de mediação com a variável Apoio Social, visto que não apresentou correlação significativa com o estresse (QE-PTD Total:  $\rho -0,10$ ).

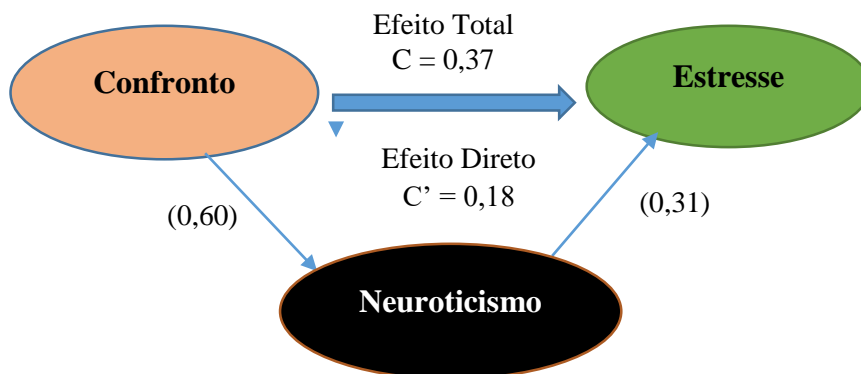
**Figura 4**

*Modelo de Coping (fuga e Confronto) como preditor de Estresse (QE-PTD), mediado pelo neuroticismo, em pais de filhos com TEA.*

Modelo I



Modelo II



Em última análise, foi avaliada a relação de Coping e Estresse, mediada pelo neuroticismo. No modelo 1, o neuroticismo apresenta efeito mediador significativo, em que  $b=0,2009$  (BCa IC = 0,0854; 0,3337), mediando em aproximadamente 25% da relação da estratégia de fuga e estresse. Enquanto que o Neuroticismo apresentou efeito mediador significativo para a relação de Confronto em Estresse,  $b=0,18$  (BCa IC 0.1033; 0,2923) mediando aproximadamente 51% do impacto da estratégia de confronto no estresse. Os descritivos dos efeitos são apresentados na Tabela 5. Neste estudo não foram analisados efeitos de mediação com a variável Apoio Social, visto que não apresentou correlação significativa com o estresse (QE-PTD Total:  $r = -0,10$ ).

**Tabela 5.**

*Efeitos da mediação do neuroticismo nas associações entre fuga - estresse (modelo 1), e confronto - estresse (modelo 2).*

<b>Modelo 1.</b>	<b>C</b>	<b>Dp</b>	<b>LI</b>	<b>LS</b>
Efeito direto	0,58	0,14	0,30	0,86
Efeito				
Indireto	0,20	0,06	0,08	0,33
Efeito Total	0,78	0,14	0,49	1,08
R <sup>2</sup>	0,21			
P	0,000			
<b>Modelo 2</b>	<b>C</b>	<b>Dp</b>	<b>LI</b>	<b>LS</b>
Efeito Direto	0,18	0,09	0,07	0,36
Efeito				
Indireto	0,18	0,04	0,10	0,29
Efeito Total	0,37	0,09	0,19	0,55
R <sup>2</sup>	0,17			
P	0,000			

Nota: C= coeficiente não padronizado, Dp: desvio padrão; LI= limite inferior; LS limite superior.

## **Discussão**

A avaliação dos estados emocionais em pais de crianças com TEA são demonstrados em diversas pesquisas (Selvakumar & Panicker, 2018; Scherer et al., 2019; York, et al., 2018). O estudo buscou investigar a influência da personalidade e das estratégias de enfrentamento no estado emocional, estresse, ansiedade e depressão, em pais de filhos com TEA. Os primeiros resultados mostraram correlações entre traços de personalidade e estresse, sintomas de depressão e ansiedade, relações fracas a moderadas ( $r = 0,30$  a  $0,50$   $p < 0,001$ ), para o Neuroticismo. Achados semelhantes ao estudo de Kim, et al. (2016) que evidenciaram correlações fraca a moderadas entre os traços de personalidade e sintomas de depressão na população geral.

Foi observado que a Extroversão apresentou correlação negativa com a depressão ( $r = -0,12$ ;  $p < 0,05$ ), enquanto os traços Conscienciosidade e Abertura à experiência

também apresentaram valores negativos para todos os estados emocionais avaliados: estresse, ansiedade e depressão ( $r$  entre 0,15 a 0,40;  $p < 0,001$ ). O que indica que quanto mais desses traços, menor será o resultado de estresse, ansiedade e depressão. Considerando-os como fatores protetivos ao sofrimento emocional. Resultados semelhantes foram observados no trabalho de Roohafza, et al., (2016) demonstrando que a Extroversão, atua como fator de proteção no processo de estresse e enfrentamento adaptativo (focado no problema). Enquanto o Neuroticismo interfere com efeito negativo nos estados emocionais, estresse, ansiedade e depressão.

Na análise de regressão, entre estresse e os fatores de personalidade, o traço Neuroticismo foi apontado como principal preditor de estresse ( $R^2 = 0,15$ ;  $p < 0,000$ ), para esse estudo. Neuroticismo diz respeito à instabilidade emocional de um indivíduo, é descrito como uma tendência a experimentar estados de humor negativos, com reações muito intensas a todo tipo de estímulos (Silva, et al., 2007), baixa capacidade de enfrentamento; baixa adaptabilidade a várias mudanças na vida (Silva & Nakano, 2011). É conhecido por ser um fator de risco para sintomas depressivos e de ansiedade, visto que são facetas deste Traço de Personalidade. (Silva, et al., 2007).

Beresford (1994) em seu estudo de revisão sobre o enfrentamento ao estresse em famílias que cuidam de crianças com deficiência, aponta que as variáveis da personalidade são importantes, por influenciar no modo de enfrentamento e afetar a disponibilidade de outros recursos pessoais e socioecológicos, no manejo do estresse. O resultado desta pesquisas reforça a proposição teórica, ao evidenciar a influência da personalidade, o Neuroticismo como mediador (com efeito aproximado entre 25% e 51%), na relação de estresse específico (avaliado pelo QE-PTD) e coping (de fuga e confronto), em pais no contexto do TEA.

Outra evidência é o Neuroticismo como mediador significativo na relação entre estresse específico na relação com a depressão e a ansiedade. O QE-PTD é demonstrado como um instrumento adequado para mensurar o estresse específico associado ao cuidado de crianças com Transtornos do Desenvolvimento (Freitas, et al., 2021). A partir desta análise, sugere-se que o neuroticismo é uma variável que influencia nos estados emocionais de pais com filhos com TEA considerando o estresse específico, e o manejo aos cuidados e preocupações com os filhos. Outros estudos também mostraram que o neuroticismo é um preditor de sofrimento emocional, como depressão e ansiedade, e está



associado ao estresse na população geral (Li, et al., 2021, Grella, et al., 2022, Lautenschlager et al., 2013, Uliaszek, et al., 2013).

Uliaszek, et al. (2013) evidenciaram associações entre neuroticismo, depressão e estresse simultaneamente. Os autores examinaram em jovens os fatores de risco para transtornos emocionais e apontou que depressão e fobia social foram associadas com estresse crônico. O Neuroticismo apresentou-se como uma variável parcialmente responsável por essas associações, visto que associações com a Extroversão, e variável de gênero, também foram significativas, nas relações do estresse com ansiedade. Sugerindo que fatores de personalidade dos indivíduos implicam nas relações entre os estados de estresse, ansiedade e depressão (Uliaszek, et al., 2013).

Um estudo recente avaliou o efeito mediador da personalidade nas relações entre traços de TEA e sintomas internalizantes (depressão, ansiedade, estresse) em jovens universitários (Grella, et al., 2022). Como resultado, o Neuroticismo foi o mediador significativo em todos os modelos, quando os indivíduos relataram traços de TEA mais altos e pontuações mais altas de depressão, ansiedade ou estresse. Em segundo momento no mesmo estudo, os autores ampliam a pesquisa para a população geral, e evidenciam que o neuroticismo foi o único mediador para o modelo de depressão, mas identificaram outros mediadores adicionais. A extroversão apresentou-se como um mediador adicional para o modelo de ansiedade. E extroversão, abertura e amabilidade foram mediadores adicionados para o modelo de estresse. Os autores justificam esse resultado, devido ao aumento quantitativo e de diversidade dos participantes (Grella, et al., 2022).

Os dados somam às evidências encontradas na literatura, em que características de personalidade e estresse desempenham um papel importante no desenvolvimento e processo de depressão. Uma pesquisa com pais jovens, analisou a relação de estresse e depressão pós-parto em pais chineses, e demonstraram o Neuroticismo como um preditor robusto de depressão pós-parto (Li, et al., 2021). Bem como em outros estudos com a população geral em que o neuroticismo apresentou-se como um mediador, nas relações de conflito trabalho-família; e relacionou-se positivamente com sintomas de depressão e ansiedade (Ratanem, 2005; Ode & Robinson, 2007).

Nossos resultados apoiam a proposição da influência dos traços de personalidade na relação entre estratégias de coping (fuga e confronto) e estresse, e tendo o neuroticismo

o efeito mediador significativo nessa relação. Considerando a vulnerabilidade do neuroticismo, com tendências a experimentar medo, tristeza, angústia, o neuroticismo influencia ao enfrentamento focado na emoção, desempenhando função interativa em influência também nos estados emocionais (Carver & Connor-Smith, 2010).

Um trabalho recente de Lernardi, et al. (2021), apresentou um modelo de interação entre estresse, traços de ansiedade e depressão, e personalidade, considerando sexo, em pais de crianças com e sem TEA. O resultados apontaram que a extroversão e instabilidade emocional, bem como depressão e sexo são os principais fatores que predizem os níveis de estresse, sendo mediado pelos níveis de ansiedade, nos dois grupos. Os autores identificaram que a extroversão e a estabilidade emocional estão negativamente associadas ao estresse. Para os autores, a ansiedade exerce um papel importante neste modelo, e também são afetados pela diferença sexo (Lernardi, et al. (2021).

As diferenças individuais na personalidade e no coping podem afetar a maneira como os pais experimentam e respondem ao papel de cuidador, o que por sua vez repercute em estados emocionais. E como apresentado na literatura fatores de personalidade estão envolvidos na regulação da emoção e vulnerabilidade cognitiva que contribuem nos estados de humor, percepção de bem-estar (Nunes, et al., 2009), atenção à saúde física e mental (Strickhouser & Zell, 2017). Os resultados deste trabalho somam-se às evidências da literatura sobre estresse parental, e a influência do Neuroticismo nas respostas de ansiedade e depressão, como também nas estratégias de coping focado na emoção, em pais de filhos com transtornos do desenvolvimento.

Foram identificadas que as estratégias de Fuga/Esquiva, Reavaliação Positiva e Confronto compõe um modelo preditor de estresse em pais ( $R^2 = 0,16$ ;  $p < 0,002$ ). E na análise de mediação que avaliou o impacto do estresse nas respostas emocionais, evidenciaram que as variáveis Fuga/esquiva e Confronto apresentam efeitos mediadores significativos, em ambos os modelos de relações: estresse-ansiedade e estresse-depressão (apresentados nas Figuras 2 e 3). Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Lai, et al., (2015) em que sugeriram que os pais de crianças com TEA apresentam mais coping evitativo comparado aos pais de crianças com desenvolvimento típico (DT).

No trabalho de Dardas & Hamad (2015) que investigou as estratégias de enfrentamento, estresse, e o impacto na qualidade de vida, em pais de filhos com TEA, identificaram a estratégia de fuga como principal preditora de estresse, resultado semelhante ao que foi encontrado em nossa pesquisa. Uma revisão sistemática avaliou estratégias de enfrentamento entre os pais de crianças com TEA e também identificou que os pais usam mais estratégias de fuga e menos estratégias de busca de apoio social (Vernhet, et al., 2018). O estudo também demonstrou que o enfrentamento focado no problema, são protetivos ao estresse parental e a qualidade de vida, e o enfrentamento focado na emoção apresenta-se como fator de risco para alteração de estados emocionais (ansiedade e depressão). Os autores descrevem que ao fugir do problema ou se distanciar, os pais sentem-se mais isolados ou aumentam os problemas de relacionamento com os filhos. E ao contrário, usar estratégias de enfrentamento que focam no problema e na busca de apoio social reduz os resultados adaptativos negativos, e são mais eficazes em diminuir o efeito do estresse (Vernhet, et al., 2018).

Dados semelhantes foram encontrados em pesquisa recente, que evidenciou que pais de crianças com TEA tinham níveis mais baixos de resiliência e eram mais propensos a adotar estratégias de enfrentamento focada na emoção, em vez de estratégias focadas no problema, em comparação com pais de crianças com desenvolvimento típico, durante a pandemia de COVID-19 (Wang, et al., 2021). Possível discutir que a semelhança dos resultados, podem estar relacionadas a especificidades dos participantes, foram pais com filhos com TEA.

Observa-se também que esses dados são conflitantes com a literatura, por outros estudos apresentarem diferentes resultados. No trabalho Kiam (et al., 2017) foi avaliado o estresse materno, estratégias de enfrentamento e necessidades de apoio entre mães de crianças com TEA e identificaram em seus participantes uma ampla variedade de estratégias de enfrentamento adaptativas focadas no problema. Em um estudo de revisão mais recente, foram observados os dois mecanismos de enfrentamento: focados no problema e focados na emoção (Al-Oran, et al., 2022).

Contudo, a partir do conceito de coping (Lazarus e Folkman, 1984, Beresford, 1994), as diferenças nos tipos de enfrentamento não são limitantes. Em resumo, as estratégias de enfrentamento são esforços utilizadas pelas pessoas para se adaptarem a circunstâncias adversas, ambas as estratégias de coping focada na emoção ou no

problema são usadas, o que pode variar é sua eficácia, dependendo dos diferentes tipos de estressores envolvidos (Gloria, et al., 2016; Garnefski, et al., 2017). E não são necessariamente excludentes, pois diferentes estratégias podem ser utilizadas de modo simultâneo no manejo de um evento estressor (Dias & Pais-Ribeiro, 2019).

Outra estratégia avaliada trata do suporte social, que está relacionado à busca por apoio em outras pessoas e no ambiente, para atenuar o estresse (Beresford 1994), considerado também um fator de proteção e de promoção de saúde. A literatura aponta que o nível de estresse está também relacionado a qualidade do suporte social disponibilizado aos pais de filhos com deficiência auditiva, e como é interpretado o apoio recebido, logo, quanto mais suporte menor percepção de estresse (Zaidman-Zait, et al., 2016). Resultados semelhantes evidenciado em famílias chinesas com filhos que apresentam TEA. Observou-se interação entre o nível de estresse e percepção de qualidade de vida dos pais, e suporte familiar recebido. Em que o suporte familiar foi preditor de qualidade de vida, mediado pelo estresse (Zeng, et al., 2019).

Entende-se que o suporte social percebido motiva os pais a obterem confiança, experiência e habilidades parentais, o que pode reduzir os níveis de estresse parental (Zaidman-Zait, et al., 2017). Esse dado também foi observado no estudo de Che, et al., (2021), demonstrou que o estresse parental foi associado a problemas comportamentais de crianças com TEA, em pais com percepção de baixo suporte social. Segundo os resultados de Che, et al., (2021) o suporte social percebido foi uma variável que moderou o efeito mediador do estresse parental, na relação entre autoeficácia parental e problemas comportamentais em crianças com autismo. Os resultados desta pesquisa evidenciaram correlações quase nulas, na relação do suporte social com estresse, mas, relação positiva, porém fraca com os sintomas de ansiedade ( $\rho = 0,14$   $p < 0,001$ ). Respostas semelhantes também foram encontradas no estudo de Miranda (et al., 2019), que o estresse parental se correlacionou negativamente com o enfrentamento do engajamento e suporte social, em pais de filhos com TEA.

Nesta pesquisa a avaliação do suporte social ficou limitada, visto que a coleta de dados ocorreu durante o período inicial da pandemia por Covid-19, período de isolamento e distanciamento social no Brasil. Uma limitação deste estudo, é que a coleta de dados foi realizada durante o período de isolamento ocasionado pela pandemia de Covid-19 período

em que as respostas emocionais podem ter sido alteradas associadas à tensão e do isolamento (Ferreira, et al., 2021), assim como a percepção sobre o suporte social.

No contexto da pandemia, o isolamento social restringiu o contato com familiares, serviços educacionais e assistenciais, e repercutiu na oferta do apoio social. Um estudo explorou a interferência associada à vida familiar e à pandemia de COVID-19 em uma população de cuidadores de crianças com Transtorno do Neurodesenvolvimento, em país desenvolvido (Noruega), e evidenciou a falta de orientação sobre como ajudar seus filhos na educação domiciliar, e a falta de orientação e apoio sobre como lidar com as mudanças da vida cotidiana durante a isolamento social, o que impacta a dinâmica da família e demandou de novos ajustes nos papéis desenvolvidos pelo cuidador (Nylén-Eriksen, et al., 2022). Outra pesquisa evidenciou a relação do apoio social como fator protetivo ao estresse e sofrimento psicológico durante a pandemia, contudo, o maior apoio estava relacionado ao estado civil (casados) e maior renda familiar. Pais divorciados, com baixa renda, foram relacionados com menor apoio percebido, e níveis mais altos de estresse, depressão e ansiedade (Wang, 2022).

Outra implicação deste trabalho é a evidência de um modelo em que traço de personalidade Neuroticismo e estratégias de enfrentamento focado na emoção, exercem um papel importante, visto que são fatores de risco que pioram as relações de estresse parental e estado de humor (depressão e ansiedade) em pais de filhos com TEA. Dados consistentes com o trabalho de Pereira-Morales, et al. (2019), que apontou o estresse percebido como um mediador significativo da relação entre o traço neuroticismo e sintomas depressivos e ansiosos, em jovens adultos colombianos. Durante as décadas de pesquisa sobre estresse parental, o construto tornou-se mais dinâmico, integrando a capacidade do sistema familiar de enfrentar o desafio de criar um filho com TEA (Miranda, et a., 2019).

Entretanto, diferentes modelos podem ser ampliados na compreensão da relação do estresse parental, com estados de humor. Este estudo fornece evidências preliminares da importância das variáveis de personalidade na explicação de associações compartilhadas entre estresse e depressão, como estresse e ansiedade em pais de filhos com TEA. E possibilitar a ampliação de intervenções, para outras problemáticas, considerando as variáveis individuais dos pais.

A identificação da influência do neuroticismo contribui para intervenções que estabelecem mudanças no repertório comportamental e nas crenças relacionadas ao traço neuroticismo, sendo o suporte e a orientação parental praticada em muitos contextos de atendimento ao TEA um caminho para orientar algumas mudanças no comportamento dos pais. Analisar os estados emocionais, as estratégias de enfrentamento, e traços de personalidade dos pais favorece o desenvolvimento de intervenções psicológicas adaptadas para o cuidado nas relações parentais em família com TEA.

### Referências

- Agbaria, Q., & Mokh, A. A. (2021). Coping with Stress During the Coronavirus Outbreak: the Contribution of Big Five Personality Traits and Social Support. *International journal of mental health and addiction*, 1–19. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s11469-021-00486-2>
- Al-Oran, H., Khuan, L., Ying, L. P., & Hassouneh, O. (2022). Coping Mechanism among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Review. *Iranian journal of child neurology*, 16(1), 9–17. <https://doi.org/10.22037/ijcn.v16i2.31518>
- American Psychiatric Association (Apa). (2014). Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais: Quinta edição- DSM-5. Lisboa: CLIMEPSI Editores.
- Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273-294. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X1998000200006>
- Beresford, B. A. (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Child Psychol. Psychkl.* 35(1): 171-209. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1994.tb01136.x>
- Blacher, J. & Baker, B. L. (2019). Collateral Effects of Youth Disruptive Behavior Disorders on Mothers' Psychological Distress: Adolescents with Autism Spectrum Disorder, Intellectual Disability, or Typical Development. *J Autism Dev Disord.*, 49, 2810–2821. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3347-2>
- Burke, M. M., Hodapp, R. M. (2014). Relating stress of mothers of children with developmental disabilities to family-school partnerships. *Intellect Dev Disabil.* 52(1):13-23. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.1.13>
- Chen, S. D., Yu, Y., Li, X. K., Chen, S. Q., & Ren, J. (2021). Parental Self-Efficacy and Behavioral Problems in Children with Autism During COVID-19: A Moderated Mediation Model of Parenting Stress and Perceived Social Support. *Psychology research and behavior management*, 14, 1291–1301. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S327377>

- Cohen, J. (1992) *A Power Primer*. *Psychological Bulletin*, 112, 155-159.  
<http://dx.doi.org/10.1037/0033-2909.112.1.155>
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2015). Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress and health : journal of the International Society for the Investigation of Stress*, 31(1), 5–12. <https://doi.org/10.1002/smi.2513>
- Dias, E. N., & Pais-Ribeiro, J. L. (2019). O modelo de coping de Folkman e Lazarus: aspectos históricos e conceituais. *Revista Psicologia e Saúde*, 11(2), 55-66. <https://dx.doi.org/10.20435/pssa.v11i2.642>
- Folkman, S., & Lazarus, RS (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48(1), 150–170. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.48.1.150>
- Freitas, P. M. (2005). Adaptação Psicossocial de mães e crianças com transtornos do desenvolvimento: uma comparação entre a distrofia muscular progressiva tipo Duchenne e a paralisia cerebral (*Dissertação de mestrado*). Universidade Federal de Minas Gerais, Departamento de psicologia. Belo Horizonte.
- Garnefski, N., van Rood, Y., de Roos, C., & Kraaij, V. (2017). Relationships Between Traumatic Life Events, Cognitive Emotion Regulation Strategies, and Somatic Complaints. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 24(2), 144–151. <https://doi.org/10.1007/s10880-017-9494-y>
- Gloria, C. T. & Steinhardt, M. A. (2016) Relationships Among Positive Emotions, Coping, Resilience and Mental Health. *Stress Health*. 32(2):145-56. doi: 10.1002/smi.2589. Epub 2014 Jun 24. PMID: 24962138.
- Grella, O. N., Dunlap, A., Nicholson, A. M., Stevens, K., Pittman, B., Corbera, S., Diefenbach, G., Pearlson, G., & Assaf, M. (2022). Personality as a mediator of autistic traits and internalizing symptoms in two community samples. *BMC psychology*, 10(1), 81. <https://doi.org/10.1186/s40359-022-00774-z>
- Hartley, S. L., Papp, L. M., & Bolt, D. (2018). Spillover of Marital Interactions and Parenting Stress in Families of Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of clinical child and adolescent psychology : the official journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 47(Suppl) <https://doi.org/10.1080/15374416.2016.1152552>
- Hayes, A. F. (2018). Introduction to mediation, moderation and conditional analysis of processes, 2. *Nova York: The Guilford Press*.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Iadarola, S., Pérez-Ramos, J., Smith, T., & Dozier, A. (2019). Understanding stress in parents of children with autism spectrum disorder: A focus on under-represented families. *International journal of developmental disabilities*, 65(1), pp. 20–30. <https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1347228>

- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247–277. doi:10.1007/s10567-012-0119-6
- Kristensen, C. H., Schaefer, L. S. & Busnello, F. de B. (2010). Estratégias de coping e sintomas de stress na adolescência. *Estudos de Psicologia* 27(1), pp. 21-30. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2010000100003>.
- Lai, W.W., Goh, T.J., Oei, T.P.S. & Sung, M. (2015). Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *J Autism Dev Disord* 45, 2582–2593. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2430-9>
- Laros, J. A., Perez, A. J. S., Andrade, J. M. & Passos, M. F. D. (2018). Validity evidence of two short scales measuring the Big Five personality factors. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 31. <https://doi.org/10.1186/s41155-018-0111-2>.
- Lautenschlager, N. T., Kurz, A. F.; Loi, S. & Cramer, B. (2013). Personality of mental healthcaregivers. *Current Opinion In Psychiatry*, 26(1): 97-101. <https://doi.org/10.1097/yco.0b013e32835997b3>.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). Stress appraisal and coping. New York: Springer
- Leonardi, E., Cerasa, A., Servidio, R., Costabile, A., Famà, F. I., Carrozza, C., Spadaro, L., Scifo, R., Baieli, S., Aiello, S., Marino, F., Tartarisco, G., Vagni, D., Pioggia, G., & Ruta, L. (2021). The Route of Stress in Parents of Young Children with and without Autism: A Path-Analysis Study. *International journal of environmental research and public health*, 18(20), 10887. <https://doi.org/10.3390/ijerph182010887>
- Li, D., Cui, Y., Liu, Y., Zheng, Y., Zeng, Y., & Cheng, A. (2021). A Chain Mediation Model of Perceived Stress, Neuroticism, and Psychological Inflexibility on Depressive Symptoms of Chinese New Fathers. *American journal of men's health*, 15(5), 15579883211054351. <https://doi.org/10.1177/15579883211054351>
- Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck depression and anxiety inventories. *Behaviour Research and Therapy*, 33(3), 335-343. <https://doi.org/10.1016/j.rbp.2012.05.003>
- Machado Junior, S. B., Celestino, M. I. O., Serra, J. P. C., Caron, J., & Pondé, M. P. (2014). Risk and protective factors for symptoms of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 1(8). <https://doi.org/10.3109/17518423.2014.925519>
- McStay RL, Trembath D, Dissanayake C. Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: parent gender and the double ABCX model. *J Autism Dev Disord*. 2014 Dec;44(12):3101-18. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>. PMID: 24997633.
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Without Intellectual Disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. *Frontiers in psychology*, 10, 464. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>



- Ni'matuzahroh, Suen, M. W., Ningrum, V., Widayat, Yuniardi, M. S., Hasanati, N., & Wang, J. H. (2021). The Association between Parenting Stress, Positive Reappraisal Coping, and Quality of Life in Parents with Autism Spectrum Disorder (ASD) Children: A Systematic Review. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, *10*(1), 52. <https://doi.org/10.3390/healthcare10010052>
- Nunes, C. H., Hutz, C. S., & Giacomi, C. H. (2009). Associação ente bem estar subjetivo e personalidade no modelo dos cinco grandes fatores. *Avaliação Psicológica*, *8*(1), pp 99-108. [file:///C:/Users/Marianna/Downloads/Dialnet-AssociacaoEntreBemEstarSubjetivoEPersonalidadeNoMo-5115912%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Marianna/Downloads/Dialnet-AssociacaoEntreBemEstarSubjetivoEPersonalidadeNoMo-5115912%20(1).pdf)
- Nylén-Eriksen, M., Lara-Cabrera, M. L., Grov, E. K., Skarsvaag, H., Lie, I., Dahl-Michelsen, T., Sæterstrand, T. M., Mandahl, A., Hafstad, H., Lersveen, M. B., & Bjørnnes, A. K. (2022). Fighting the waves; Covid-19 family life interference in a neurodevelopmental disorder-caregiver population. *BMC health services research*, *22*(1), 472. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-07836-3>
- Passos, Maria Fabiana Damásio, & Laros, Jacob Arie. (2015). Construção de uma escala reduzida de Cinco Grandes Fatores de personalidade. *Avaliação Psicológica*, *14*(1), 115-123. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-04712015000100014&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712015000100014&lng=pt&tlng=pt).
- Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonte, M., Alessandri, G., Lega, I., & Nardocci, F. (2018). Parental Burden and its Correlates in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: A Multicentre Study with Two Comparison Groups. *Clinical practice and epidemiology in mental health. CP & EMH*, *14*, 143–176. <https://doi.org/10.2174/1745017901814010143>
- Rantanen, J., Pulkkinen, L., & Kinnunen, U. (2005). As cinco grandes dimensões da personalidade, conflito trabalho-família e sofrimento psicológico: uma visão longitudinal. *Jornal de Diferenças Individuais*, *26*(3), 155-166. <https://doi.org/10.1027/1614-0001.26.3.155>
- Rodriguez, G., Hartley, S. L., & Bolt, D. (2019) “Transactional Relations Between Parenting Stress and Child Autism Symptoms and Behavior Problems.” *Journal of autism and developmental disorders* vol. 49,5 (2019): 1887-1898. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3845-x>
- Roohafza, H., Feizi, A., Afshar, H., Mazaheri, M., Behnamfar, O., Hassanzadeh-Keshteli, A., & Adibi, P. (2016). Path analysis of relationship among personality, perceived stress, coping, social support, and psychological outcomes. *World journal of psychiatry*, *6*(2), 248–256. <https://doi.org/10.5498/wjp.v6.i2.248>
- Savóia, M. G., Santana, P. R., & Mejjias, N. P. (1996). Adaptação do inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus para o português. *Psicologia USP*, *7*(1-2), 183-201. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1678-51771996000100009&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-51771996000100009&lng=pt&tlng=pt).
- Schnabel, A., Youssef, G. J., Hallford, D. J., Hartley, E. J., McGillivray, J. A., Stewart, M., ... Austin, D. J. (2020). Psychopathology in parents of children with autism

- spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis of prevalence. *Autism*, 24(1), p. 26–40. <https://doi.org/10.1177/1362361319844636>
- Silva, I. B., & Nakano, T. C. (2011). Modelo dos cinco grandes fatores da personalidade: análise de pesquisas. *Avaliação Psicológica*, 10(1), 51-62. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-04712011000100006#:~:text=No%20Brasil%2C%20os%20cinco%20fatores,diverg%C3%A2ncias%20em%20rela%C3%A7%C3%A3o%20aos%20nomes](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712011000100006#:~:text=No%20Brasil%2C%20os%20cinco%20fatores,diverg%C3%A2ncias%20em%20rela%C3%A7%C3%A3o%20aos%20nomes).
- Silva, R. S., Schlottfeldt, C. G., Rozemberg, M. P., & Santos, M, T. (2007). Replicabilidade do Modelo dos Cinco Grandes Fatores em medidas de personalidade. *Mosaico: estudos em psicologia*, (1), pp 37-49. <https://periodicos.ufmg.br/index.php/mosaico/article/view/6230>
- Strickhouser, J. E., Zell, E., & Krizan, Z. (2017, March 9). Does Personality Predict Health and WellBeing? A Metasynthesis. *Health Psychology*, 36(8), pp 797-810. <http://dx.doi.org/10.1037/hea0000475>
- Uliaszek, AA, Zinbarg, RE, Mineka, S., Craske, MG, Sutton, JM, Griffith, JW, Rose, R., Waters, A., & Hammen, C. (2010). The role of neuroticism and extraversion in the stress–anxiety and stress–depression relationships, *Anxiety, Stress & Coping*, 23 (4), 363–381. <https://doi.org/10.1080/10615800903377264>
- Van Hees, V., Roeyers, H. & De Mol, J. (2018). Students with Autism Spectrum Disorder and Their Parents in the Transition into Higher Education: Impact on Dynamics in the Parent–Child Relationship. *J Autism Dev Disord*. 48: 3296–3310. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3593-y>
- Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H., & Baghdadli, A. (2018). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1183-3>
- Vignola, R. C. B. & Tucci, A. M. (2014). Adaptation and validation of the Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS) to Brazilian portuguese. *J Affect Disord*, 155:104-9. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2013.10.031>
- Wang C. (2021). Mental health and social support of caregivers of children and adolescents with ASD and other developmental disorders during COVID-19 pandemic. *Journal of affective disorders reports*, 6, 100242. <https://doi.org/10.1016/j.jadr.2021.100242>
- Wang, L., Li, D., Pan, S., Zhai, J., Xia, W., Sun, C., & Zou, M. (2021). The relationship between 2019-nCoV and psychological distress among parents of children with autism spectrum disorder. *Globalization and health*, 17(1), 23. <https://doi.org/10.1186/s12992-021-00674-8>
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P. & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 43(6): 1380–1393. doi: 10.1007/s10803-012-1693-7
- Zaidman-Zait, A., Miranda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., Szatmari, P., Bryson, S., Fombonne, E., Volden, J., Waddell, C., Zwaigenbaum, L., Georgiades, S., Bennett, T., Elsabaggh, M., & Thompson, A. (2017). Impact of personal and

social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism : the international journal of research and practice*, 21(2), 155–166. <https://doi.org/10.1177/1362361316633033>

Zanon, C., Bors, J. C., Bandeira, D. R. & Hutz, C. S. (2012). Relações entre pensamentos ruminativos e facetas do neuroticismo. *Estudos de Psicologia*, (29)2, pp 173-181. <https://www.scielo.br/j/estpsi/a/JpwDXbvqQ839WbpF9x4Tj7q/?format=pdf&lang=pt>

Zeng, S., Hu, X., Zhao, H., & Stone-MacDonald, A. K. (2020). Examining the relationships of parental stress, family support and family quality of life: A structural equation modeling approach. *Research in developmental disabilities*, 96, 103523. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103523>

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo investigou a relação dos traços de personalidade, estratégias de enfrentamento e apoio social com o nível de estresse, sintomas de ansiedade, depressão em pais de crianças e jovens, com diagnóstico de TEA. Apresenta três manuscritos, um estudo teórico que trata de uma revisão sistemática da literatura e dois estudos com dados empíricos que relacionam os construtos de estresse, coping, personalidade e estados emocionais de pais, no contexto do Transtorno do Espectro do Autismo.

O desenvolvimento do trabalho teve como referencial o modelo de estresse e coping de Lazarus e Folkman (1984), compreendido como um processo transacional, entre a pessoa e o ambiente. O estresse deve ser analisado a partir da percepção de cada indivíduo, assim o que é considerado estressor depende da avaliação subjetiva, a qual é mediada por recursos sociais e pessoais (variáveis individuais). No contexto parental, e do TEA, entende-se que ter uma criança com TEA não é um determinante de estresse. A caracterização de um evento como estressor depende de como a família percebe e avalia as condições para o enfrentamento de uma determinada situação.

Contudo, as necessidades das crianças com autismo provocam mudanças no ambiente doméstico, e exige habilidades e recursos dos membros da família, que refletem desde aspectos financeiros até o bem-estar físico, mental e social. A literatura já evidencia níveis mais altos de estresse parental em pais de filhos com TEA. Contudo, investigar traços de personalidade, no processo de estresse e coping em pais no contexto do autismo, foi o diferencial deste trabalho.

O estudo 1 investigou as evidências apresentadas pela literatura sobre as variáveis individuais, traços de personalidade, que influenciam no estresse e no coping em pais de filhos com TEA. A revisão de literatura apontou que em 90% das pesquisas, investiga-se o estresse parental, e demonstram alta resposta de estresse em mães com filhos com TEA. Mas, há um número restrito de estudos que avaliam a personalidade como variável mediadora do estresse parental. Observa-se que o estresse parental permanece como principal objeto de estudo, principalmente nos últimos cinco anos, mas com a ampliação dos repertórios de avaliação e correlações com outras temáticas, como o ajuste da família

frente ao diagnóstico, a gravidade da condição do autismo, sofrimento psíquico (ansiedade e depressão), relação conjugal, bem estar, coping e intervenções no manejo do estresse. Outro achado é que as pesquisas têm mais ênfase, em famílias de crianças com TEA, demonstrando uma lacuna na literatura pesquisas que incluem pais de jovens com autismo.

O estudo 2 avaliou de forma comparativa, o nível de estresse, ansiedade, depressão e alterações de comportamento percebidas, entre pais de crianças e pais de jovens com TEA. Nos resultados a idade (escalar) apresentou correlação fraca com os estados emocionais, contudo, ao analisar por faixa etária/fases de desenvolvimento, observa-se um efeito da idade nas respostas emocionais, em que maior resposta de traço de estresse foram observadas em pais de crianças menores e de jovens. A idade e alterações de comportamento dos filhos compõem um modelo preditor de estresse, para este estudo, com o preditor de maior força a alteração de comportamento. Entende-se que a cada fase de desenvolvimento, serão novos desafios que demandam ajustes e adaptações por parte dos pais (MacStay, et al., 2014).

O estudo 3 relaciona o estresse parental, os tipos de enfrentamento, sofrimento psicológico e traços de personalidade dos pais de filhos com TEA. E avaliou o efeito preditor/mediador dos traços de personalidade, na interação do coping com o estresse parental. Os resultados do estudo demonstram que as estratégias de enfrentamento focada na emoção e o traço Neuroticismo são variáveis que influenciam nos estados emocionais (estresse, ansiedade e depressão) de pais com filhos com TEA. O trabalho demonstra que diferenças individuais na personalidade e no coping podem afetar a maneira como os pais experimentam e respondem ao papel de cuidar de um filho com TEA, o que por sua vez repercute em estados emocionais.

Os resultados desta pesquisa, reforçam o que vem sendo discutido na literatura sobre estresse, e como as dimensões pessoais, como o traço de personalidade, vem a ampliar a compreensão das respostas de enfrentamento a situações estressoras (Beresford, 1994). Apesar de um tema discutido na população geral, neste estudo investigar a personalidade foi o elemento inovador, por ser uma lacuna nas pesquisas que relacionam estresse parental e TEA. Um ponto explorado neste trabalho foi a avaliação do estresse por fases de desenvolvimento, incluindo na investigação pais de jovens. E a utilização de um instrumento específico para pais de filhos com transtornos de desenvolvimento, foi

um fator inovador para avaliação do estresse. Outro ponto positivo envolve o alcance de uma população diversificada, nas cinco regiões do país, através da pesquisa com coleta online.

Contudo, também foram observados pontos limitantes, que devem ser considerados na interpretação dos resultados. A pesquisa teve a sua coleta de dados e análise, durante a Pandemia, período que pode ter atenuado a percepção de eventos estressores. Outro fator, foi o número reduzido de participantes homens e pais de jovens adultos. Observou-se menor diversidade de estratos sociais, devido às restrições de contato social, limitou o acesso às diferentes instituições (público, privada e organizações não governamentais), dificultando o contato com diferentes classes sociais. Outra limitação refere-se à avaliação do nível de gravidade de TEA. Essa variável, assim como todas as outras, foram de autorrelato, o que pode provocar vieses de resposta.

Este trabalho implica na identificação de fatores que podem contribuir na compreensão das respostas de estresse e os efeitos na saúde emocional dos pais. As diferentes fases de desenvolvimento do filho, as variáveis individuais dos pais, são indicadores que podem compor programas de avaliação psicológica da família com TEA e favorecer no desenvolvimento de intervenções mais direcionadas às necessidades de cada família. Treinamentos de pais, podem auxiliar os pais sobre o manejo de eventos estressores, e considerando o modelo transacional de estresse, evitar um ciclo negativo, em que o estresse parental, tem efeito negativo no comportamento dos filhos (Rodriguez, et al., 2019). Os pais podem ser orientados sobre o funcionamento infantil, as alterações do comportamento, os estágios de desenvolvimento, sobre o TEA, o manejo ao comportamento desafiadores, que podem desencadear o estresse parental.

A pesquisa também apresentou implicações sociais, como produto deste trabalho foi elaborado um material psicoeducativo, uma cartilha “Estratégias Comportamentais no cuidado à pessoa com autismo”, que foram direcionadas aos pais no final da pesquisa. Com objetivo de orientar pais e mães que têm filhos com autismo, foram oferecidas informações sobre estratégias comportamentais que podem ser utilizadas no dia a dia, de forma prática, auxiliando nos cuidados do seu filho e no manejo de estados emocionais (estresse) aos pais.

Sugere-se que os resultados desta dissertação têm potencial para auxiliar tanto aos profissionais quanto os pesquisadores da Psicologia, no contexto da Saúde. Nossos resultados podem favorecer a prática de avaliação parental, bem como despertar para futuras pesquisas no contexto do autismo. Analisar a contribuição de fatores pessoais e sociais para o estresse parental, com o desenvolvimento de novos modelos com mediadores e moderadores, no processo de estresse e coping, que envolve a realidade de famílias com TEA. Identificar outras variáveis relacionadas ao estresse, possibilita a construção de modelos multivariados, que explique as repercussões dos estressores na dinâmica de cuidado dos filhos com TEA.

#### Referencias

- Beresford, B. A. (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Child Psychol. Psychkl.* 35(1): 171-209.  
<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1994.tb01136.x>
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer
- McStay RL, Trembath D, Dissanayake C. Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: parent gender and the double ABCX model. *J Autism Dev Disord.* 2014 Dec;44(12):3101-18.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>. PMID: 24997633.
- Rodriguez, G., Hartley, S. L., & Bolt, D. (2019) “Transactional Relations Between Parenting Stress and Child Autism Symptoms and Behavior Problems.” *Journal of autism and developmental disorders* vol. 49,5 (2019): 1887-1898.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-018-3845-x>

## **APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

### **RELAÇÃO ENTRE O ESTRESSE, FATORES DE PERSONALIDADE E APOIO SOCIAL**

**Sejam Bem-Vindos(as)!!!!**

1) Prezada Mãe ou Pai você está sendo convidada (o) para participar de um projeto de pesquisa que tem como objetivo avaliar o nível de estresse, ansiedade e depressão, correlacionando a percepção de apoio social, estratégias de enfrentamento (coping) e traços de personalidade em mães e pais de crianças, adolescentes e jovens adultos com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA). Ressaltamos que sua participação é muito importante para nós. Você contribui para que possamos compreender as repercussões emocionais e os tipos de enfrentamentos utilizados por cada mãe ou pai de um filho com TEA. A coleta será feita no formato online por meio de um formulário que você terá acesso caso concorde com a participação.

Para compreender todos os procedimentos leia as informações abaixo antes de expressar ou não o seu consentimento para participar na pesquisa.

1. A pesquisa é online em que você irá responder questionários e escalas psicológicas para medir o nível de estresse, ansiedade, depressão, percepção de apoio social, tipos de enfrentamento a situações estressoras e fatores de personalidade, como também informações socioeconômicas. Para terminar todos os questionários você gastará aproximadamente de 20 a 30 minutos.

2. O projeto teve aprovação no comitê de ética da Universidade Federal da Bahia - Campus Anísio Teixeira e atende a resolução CNS 466/12 e a CNS 510/16.

3. Para que a avaliação aconteça de maneira completa e seus dados façam parte da pesquisa, será necessário que todos as escalas e questionários sejam respondidos. Mas, se você sentir cansaço ou algum desconforto, a pesquisa poderá ser interrompida a qualquer momento. Caso não deseje, você não será obrigada(o) a participar. Você tem toda liberdade para interromper o processo de avaliação quando assim desejar, sem sofrer nenhuma punição ou prejuízos.

4. A pesquisa é conduzida pelo Instituto Multidisciplinar de Saúde (IMS) da Universidade Federal da Bahia (UFBA), sendo coordenada pela Profa. Dra. Patrícia Martins de Freitas, e tem como co-responsável a psicóloga Marianna Santos Rodrigues (CRP 03/10.930). Quaisquer dúvidas ou eventualidades poderão ser esclarecidas pelo e-mail: mariannarodrigues.psi@gmail.com

5. Você só poderá preencher a pesquisa se tiver mais de 18 anos, e tiver um filho com diagnóstico de autismo.

6. Você só participará da pesquisa mediante sua autorização, e aceite deste termo.



7. Suas respostas serão tratadas de forma anônima, sem a coleta de dados que possam identificá-lo.

8. Como a participação é voluntária, não implica em nenhum compromisso financeiro entre você e a equipe pesquisadora.

9. Os possíveis riscos gerados pela pesquisa são mínimos, mas podem acontecer de você sentir um desconforto em responder as questões pessoais presentes nos questionários e pela própria condição da testagem psicológica. O dados são de caráter sigiloso, e com o intuito de garantir a sua privacidade, os pesquisadores utilizarão apenas um número para sua identificação, e não serão divulgados de maneira individual. Caso haja necessidade, você poderá solicitar informações e orientações com os pesquisadores(as) e serão orientados(as) as possíveis dificuldades geradas com a pesquisa.

10. Um dos benefícios da sua participação é compreender o processo de estresse e as formas enfrentamento a situações difíceis, no cuidado do autismo. Você receberá um resultado ao final da pesquisa com a pontuação em relação ao seu nível de estresse, ansiedade e depressão, como também as principais formas de enfrentamento apresentadas por você.

12. O material coletado referente aos dados coletados será armazenado em um HD externo, em pasta individualizada e com senha, sob a responsabilidade da coordenadora da pesquisa, e após o período de cinco anos o material será destruído.

12. Os resultados da pesquisa serão utilizados em trabalhos científicos, publicados ou apresentados oralmente em congressos, garantindo a privacidade e anonimato dos participantes.

13. Caso aceite participar, você deverá selecionar o aceite ao final do documento. Você receberá uma cópia deste termo onde constam os contatos dos pesquisadores, para tirar dúvidas sobre o projeto e de sua participação você pode entrar em contato com a equipe de pesquisadores:

Em caso de dúvida ou denúncia contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) do IMS-UFBA. Rua Hormindo Barros, 58, Quadra 17, Lote 58, Bairro Candeias | CEP: 45.029-094. Telefone: (77) 3429-2700 | Vitória da Conquista - BA | Brasil

Atenciosamente,

Coordenadora da Pesquisa:

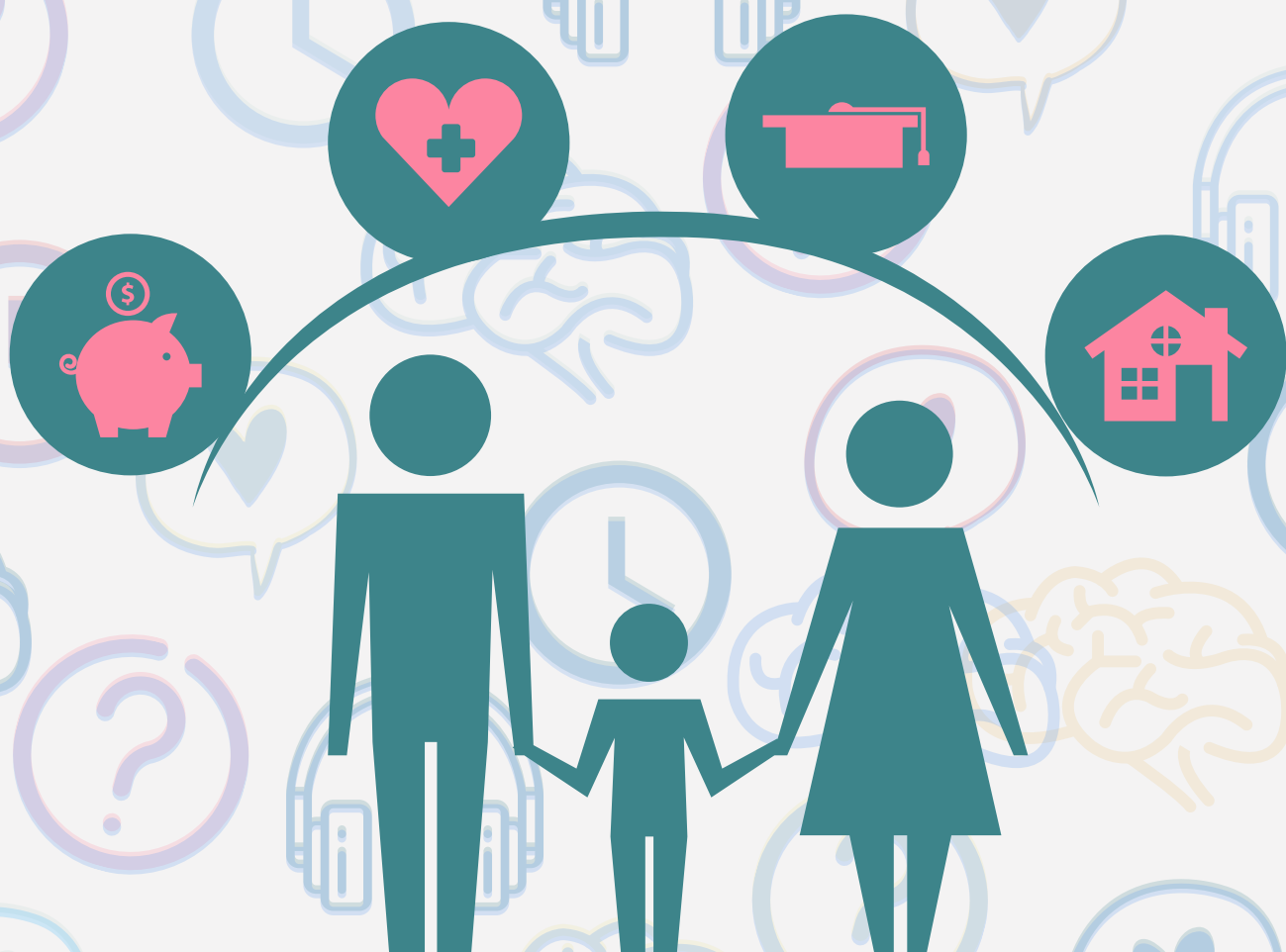
Profa. Dra. Patrícia Martins de Freitas - CRP-BA 03/06651.

Professora Associada Instituto Multidisciplinar em Saúde da UFBA. Rua Hormindo Barros número 58, Quadra 17, Lote 58, Bairro Candeias

## APENDICE 2 – CARTILHA



# ESTRATÉGIAS COMPORTAMENTAIS NO CUIDADO À PESSOA COM AUTISMO



CARTILHA DE ORIENTAÇÃO PARA PAIS



**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)**  
**(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)**

Estratégias comportamentais no cuidado à pessoas com autismo [livro eletrônico] / organização Núcleo de Investigações Neuropsicológicas da Infância e Adolescência (NEURONIA). -- 1. ed. -- Ilhéus, BA : Marianna Santos Rodrigues, 2020. PDF

Vários autores.

Bibliografia

ISBN 978-65-00-12584-9

1. Autismo 2. Autismo - Obras de divulgação  
3. Psicologia comportamental 4. Pais e filhos - Aspectos psicológicos 5. TEA (Transtorno do Espectro do Autismo) I. Núcleo de Investigações Neuropsicológicas da Infância e Adolescência (NEURONIA).

20-49488

CDD-616.858

**Índices para catálogo sistemático:**

1. Autismo : TEA : Transtorno do Espectro Autista :  
Ciências médicas 616.858

Maria Alice Ferreira - Bibliotecária - CRB-8/7964

ISBN: 978-65-00-12584-9



### **Marianna Santos Rodrigues**

Psicóloga, graduada pela Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB). Especialista em Saúde da Criança e do Adolescente pelo Programa de Residência Multiprofissional em Saúde, vinculado ao Hospital Martagão Gesteira (HMG), Universidade Salvador (UNIFACS) e o Ministério da Saúde (MS). Mestranda no programa de Pós Graduação em Psicologia da Saúde, da Universidade Federal da Bahia. Experiência na área da Psicologia da Saúde e Desenvolvimento Social.

### **Gabriela Fortalesa de Carvalho, Julia Paixão Consiglio, Karen Luíza Meira, Roseli Mendonça**

Graduandas em Psicologia No Instituto Multidisciplinar em Saúde da Universidade Federal da Bahia. Membros do Núcleo de Investigações Neuropsicológicas da Infância e Adolescência.

### **Leandro Martins de Freitas**

Possui graduação em ciências biológicas (Bacharel em Genética) pela Universidade Federal de Minas Gerais, Mestrado em genética pela Universidade Federal de Minas Gerais com ênfase em Genoma e Bioinformática e Doutorado em Bioinformática pela Universidade de Minas Gerais. Atualmente é professor associado da Universidade Federal da Bahia.

### **Patrícia Martins de Freitas**

Pós-doutorado em Neurociência Cognitiva na Karl-Franzens-Universität, Graz-Áustria. Pós-doutorado em Psiquiatria pela Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Doutora em Ciências da Saúde, área de concentração Saúde da Criança e do Adolescente, pela Faculdade de Medicina da UFMG. Mestre em Psicologia, área de concentração Psicologia do Desenvolvimento, pela Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da UFMG em 2004 e graduação em Psicologia pela mesma instituição em 2003. Professora Associada da Universidade Federal da Bahia e Professora do Programa de Mestrado em Psicologia da Saúde e do Mestrado em Ensino da Universidade do Sudoeste da Bahia.

## **ORGANIZAÇÃO**

Núcleo de Investigações Neuropsicológicas da Infância e  
Adolescência (NEURÔNIA)

## **APOIO**

Universidade Federal da Bahia (UFBA)  
Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da  
Bahia (FAPESB)

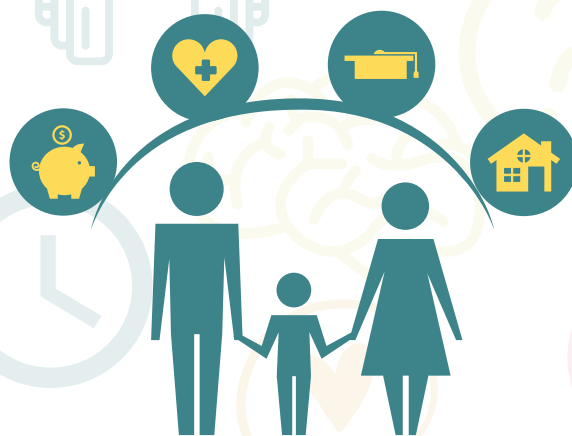
## **ARTE**

Plataforma de Design Canva





**Atenção!**  
**Esta é uma cartilha de orientação, o conteúdo aqui apresentado não substitui a avaliação e o acompanhamento de um profissional de saúde.**



# **NOSSO OBJETIVO**

**Esta cartilha tem como objetivo orientar pais e mães que têm filhos(as) com autismo, com informações sobre estratégias comportamentais que podem ser utilizadas no dia-a-dia, de forma prática, auxiliando nos cuidados do seu(sua) filho(a).**

**APROVEITE E BOA LEITURA!**



# ÍNDICE

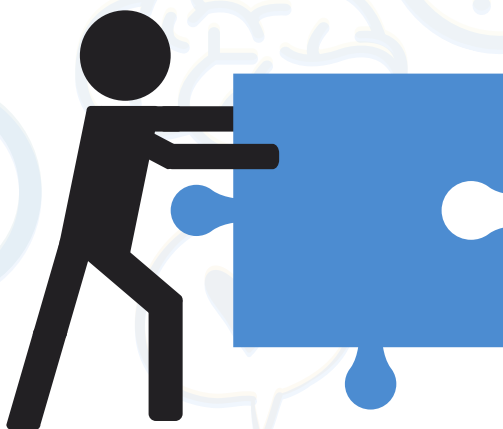
<b>Sobre o Transtorno do Espectro Autista</b>	<b>1</b>
• O que é	1
• Diagnóstico	2
• As causas	7
• Os testes genéticos	11
• Um outro olhar	13
<b>Estratégias comportamentais</b>	<b>19</b>
• Validação afetiva	26
• Recreio especial	28
• Momento especial	30
<b>Aos pais</b>	<b>33</b>
• Autismo e as repercussões familiares	34
• Aceitando o diagnóstico	37
• Um novo olhar: Reavaliação positiva	39
• Autocuidado	44
• Sugestões	49
<b>Tópico especial: Preparando para a mudança</b>	<b>51</b>
<b>Referências</b>	<b>53</b>

# O QUE É O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA?

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição que compromete o neurodesenvolvimento, afetando a forma do indivíduo de perceber e se relacionar com o mundo. Ele pode ter dificuldades atípicas em relação aos outros indivíduos de mesma faixa etária, e por isso pode ser identificado logo nos primeiros anos de vida.

**É importante saber que o autismo é uma condição neurológica que não tem cura.**

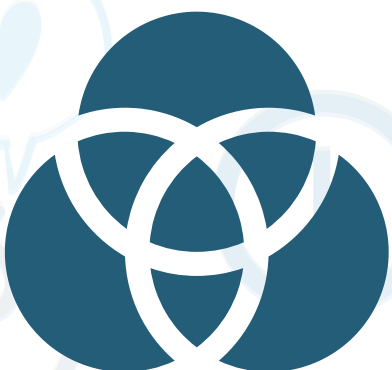
**Mas, com o reconhecimento dos sinais precocemente, é possível procurar por suporte e terapias que favoreçam o desenvolvimento de habilidades nas funções que apresentam déficits.**



# DIAGNÓSTICO

O diagnóstico do TEA é feito a partir da identificação de alterações significativas e persistentes na interação social, comunicação e a presença de padrões comportamentais restritos, inflexíveis e repetitivos (American Psychiatric Association [APA], 2013). Os prejuízos causados nessas funções são a base para avaliar a gravidade do transtorno, e o período em que eles ficarão evidentes irá variar de acordo com características do indivíduo e seu ambiente. Há diversas manifestações do transtorno. Elas dependem da gravidade da condição autista, do nível de desenvolvimento e da idade do indivíduo, daí o uso do termo espectro.

O transtorno do espectro autista é mais frequente no sexo masculino do que no feminino. Em amostras clínicas, pessoas do sexo feminino têm mais propensão a apresentar deficiência intelectual concomitante.



**Social**



**Comunicação**

**Comportamento**

## **Na área da sociabilidade alguns sintomas podem ser notados, tais como:**

Dificuldade de olhar nos olhos;  
Dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais;  
Ausência de interesse por pares;

## **Na comunicação social e no desenvolvimento linguístico percebe-se:**

Dificuldade para estabelecer conversa;  
Déficits na compreensão ou uso de gestos;  
Mutismo ou ausência de fala;  
Ecolalia (repete mecanicamente palavras ou frases que ouve);  
Falar sozinho(a);  
Dificuldade na compreensão de piadas, sarcasmo, figuras de linguagem;

## **No comportamento são presentes as seguintes situações:**

Movimentos motores, uso de objeto ou fala estereotipadas ou repetitivos;  
Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamentos verbais e não verbais;

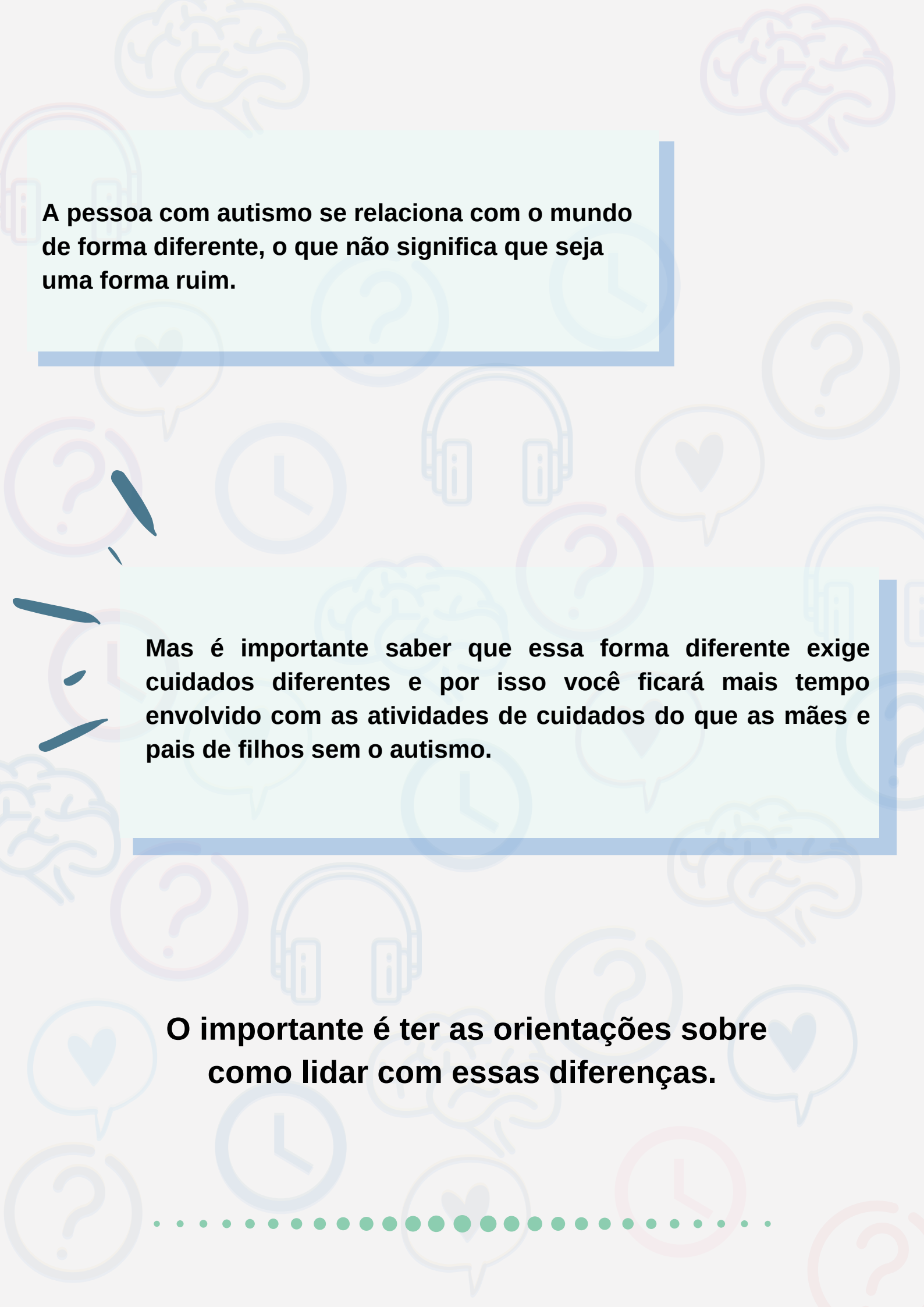


AA ausência de habilidades sociais pode dificultar a aprendizagem, pois a criança não memoriza bem as informações que vem a partir da interação com professores ou mesmo os pais. As habilidades de observar o outro, manter o foco em outra pessoa, imitar, e usar a comunicação são importantes para a aprendizagem. Por isso, a interação social deve ser estimulada diminuindo os déficits de socialização a partir do treinamento do contato visual da criança com adultos e o treino da imitação que pode ser feito precocemente.

Em casa, a insistência em rotinas, a aversão à mudança e as sensibilidades sensoriais podem interferir na alimentação e no sono. Assim, os cuidados do dia-a-dia podem ser percebidos como mais difíceis (p. ex., cortes de cabelo, cuidados dentários, encerrar uma atividade, entre outros).

A longo prazo, as dificuldades para planejar, organizar e enfrentar mudanças podem causar prejuízo no ambiente escolar e nas relações pessoais, mesmo para crianças com inteligência acima da média. Na vida adulta, esses indivíduos podem ter dificuldades de estabelecer sua independência devido à rigidez e às dificuldades contínuas com as situações novas.






**A pessoa com autismo se relaciona com o mundo de forma diferente, o que não significa que seja uma forma ruim.**

**Mas é importante saber que essa forma diferente exige cuidados diferentes e por isso você ficará mais tempo envolvido com as atividades de cuidados do que as mães e pais de filhos sem o autismo.**

**O importante é ter as orientações sobre como lidar com essas diferenças.**

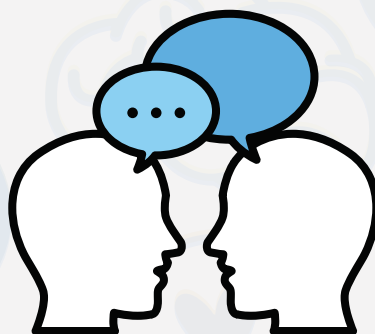


# AS CAUSAS DO AUTISMO

Agora vamos falar um pouco sobre as causas do TEA!

As informações descritas abaixo foram extraídas de resultados de pesquisas científicas e, portanto, são confiáveis. O objetivo de incluir essas informações aqui é que vocês, pais, tenham mais informações sobre as causas. Uma das formas de diminuir o estresse é ter informações e entender melhor o que pode ter ocorrido com seu/sua filho(a).

Preste bem atenção, as informações deste texto não são para que vocês se sintam culpados, mas sim informados. O estudo da causa é bastante complexo e o sentimento de culpa não contribuirá com o desenvolvimento do seu filho e de sua família. Caso você sinta necessidade de maiores esclarecimentos procure um profissional, nossa equipe está a disposição para orientá-los.







Como já apresentamos o TEA manifesta-se por déficits de socialização, comunicação e comportamentos repetitivos. Existe uma variabilidade na intensidade da manifestação desses comportamentos, fazendo que os indivíduos com TEA não apresentem exatamente as mesmas características e sintomas. O TEA inclui autismo e a síndrome de Asperger, que atualmente fazem parte de uma mesma categoria. A ocorrência do TEA mostra que essa é uma condição frequente e ocorre em 1-2% da população. Portanto, espera-se que o transtorno do espectro autista ocorra 1-2 vezes a cada 100 crianças nascidas.

O TEA tem um grande componente genético provocando o seu desenvolvimento. As pesquisas mostram a contribuição do fator genético quando ocorre nascimento de gêmeos e uma das crianças é diagnosticada com TEA, 76% das vezes a outra criança também apresenta o transtorno em caso de gêmeos monozigóticos, e 18-34% no caso de gêmeos não idênticos (dizigóticos).

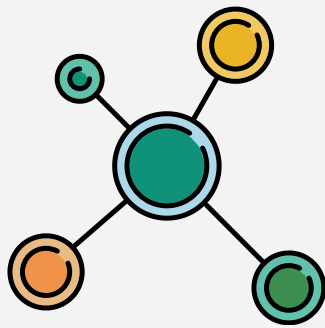




Os pesquisadores encontraram mais de 100 genes e regiões do genoma humano ligados ao desenvolvimento do transtorno do espectro autista. Alterações (mutações) acontecem naturalmente nos genes e, normalmente, não causam alterações no nosso organismo. Entretanto, algumas alterações nos genes e regiões podem contribuir para o desenvolvimento do TEA.

Determinadas regiões apresentam alterações que são raras na população e são encontradas em indivíduos com TEA, evidenciando a participação dessa mutação no desenvolvimento do transtorno. Enquanto outras regiões apresentam alterações que são frequentes na população, mas algumas estão mais presentes em indivíduos com TEA. Essas regiões são descritas como associadas ao TEA, mas mesmo em menor frequência elas também podem ser encontradas em indivíduos sem TEA.

Esses genes/regiões alterados podem ser passados dos pais para os filhos como alterações já existentes em um dos pais ou mutações novas que surgem nas células germinativas.



Além do componente genético, existe também a contribuição de fatores ambientais que, junto com os genes, vão contribuir para o desenvolvimento do Transtorno do Espectro Autista. Evidências científicas apontam para fatores nutricionais, como a ingestão do ácido fólico (fator protetivo), e obesidade materna como fator de risco para o TEA. Esses dois fatores destacam a importância de uma alimentação saudável e nutritiva para o desenvolvimento da criança durante a gestação. Outro fator de risco ambiental para o desenvolvimento do transtorno é a idade materna ou paterna avançada, além do parto prematuro entre 32-36 semanas.

Os fatores genéticos e ambientais juntos irão contribuir para o desenvolvimento do TEA. Quando identificamos mutações que estão associadas ao TEA é possível identificar uma causa mesmo não compreendendo completamente como aquela alteração irá levar ao desenvolvimento do autismo. Porém, existem os indivíduos com TEA que não apresentam as mutações e não são identificados fatores ambientais que possam ter disparado o transtorno, esses casos são chamados de TEA idiopático (causa desconhecida).

# OS TESTES GENÉTICOS

O teste genético dos pacientes e dos pais pode auxiliar na compreensão das causas que levaram ao surgimento do TEA, encontrando explicações genéticas para 40% dos casos. O exame genético, apesar de promissor, não tem capacidade de encontrar a etiologia para todos os casos de autismo. Isso se deve ao grande número de genes associados ao TEA; à natureza dessas mutações, raras e comuns; e à contribuição de diversos fatores ambientais.

Os resultados moleculares podem apontar mutações que apresentam risco para o desenvolvimento do TEA, informação relevante para o aconselhamento genético. O contrário também pode acontecer, quando o indivíduo possui TEA, mas não apresenta as mutações nos genes descritos associados com esse transtorno. O teste genético pode apresentar que não existe mutações nos genes investigados. Isso não significa que os indivíduos não tenham alterações genéticas que provoque o desenvolvimento do transtorno. As alterações que levaram ao TEA podem estar em regiões não analisadas ou em genes que ainda não estão associados ao TEA.

**O exame genético tem capacidade de identificar mutações que podem auxiliar no aconselhamento genético.**

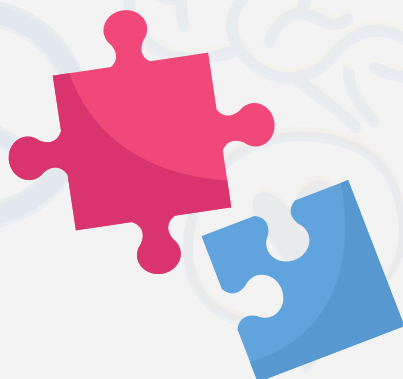
Isso significa que o diagnóstico genético tem potencial para auxiliar no diagnóstico do TEA, aconselhamento genético e planejamento familiar. Entretanto, somente a avaliação de um(a) profissional da saúde com experiência no TEA permitirá um diagnóstico adequado.



As pesquisas apontam que o componente genético é forte, e deve ser levado em consideração durante o planejamento familiar, quando os pais já tem uma criança com TEA e desejam ter um outro filho.

Quando os pesquisadores avaliaram o risco do TEA em famílias que já tiveram uma criança diagnosticada, eles encontraram um risco de até 20% de ocorrência do TEA no irmão que nasceu após o indivíduo com TEA. Caso mais de um irmão já tenha recebido o diagnóstico do TEA na família, o risco de uma nova criança também apresentar o transtorno é ainda maior. O aconselhamento para as famílias é importante e deve explicar a contribuição genética para o desenvolvimento do transtorno.

Devido a contribuição genética, o uso de testes genéticos pode auxiliar na compreensão da etiologia do TEA. Além disso, deve ser realizada uma investigação do histórico familiar, e com os resultados dos testes e avaliações será informado o risco para os pais e para o paciente.



# UM OUTRO OLHAR

Conhecer as características que envolvem o autismo pode favorecer a compreensão das diferenças e dificuldades de comportamento e como se relacionar com elas. Solicitar a ajuda de um profissional com experiência na área é um importante passo.

É importante olhar para cada pessoa com autismo de forma individualizada, pois possuem suas particularidades. Observe as potencialidades do seu (sua) filho(a). O diagnóstico é importante e traz informações que te ajudam a entender as características gerais do transtorno, mas cada caso é um caso. As dificuldades devem ser compreendidas e todas as possibilidades para diminuir as limitações devem ser buscadas. Não desanime, pois os tratamentos e sua forma de lidar com seu (sua) filho (a) são formas importantes para aumentar a qualidade de vida de quem tem o autismo e da família como um todo.

# SEU/SUA FILHO(A) NÃO É SÓ O AUTISMO

Observe o que ele(a) gosta, o que chama a atenção dele (dela). Aos poucos você perceberá suas preferências e gostos, suas habilidades e quais comportamentos que têm mais dificuldade ou problemas, e que, por sua vez, vão precisar de mais atenção

Acredite no potencial do seu(sua) filho(a) de desenvolver-se. E quanto mais cedo for realizado um acompanhamento especializado melhor será a sua evolução, ou seja o seu desenvolvimento.

**Uma dica para conhecer melhor seu(sua) filho(a) é interagir, brincar, conversar com ele(a).**

**Estimule a autonomia do seu(sua) filho(a).**

Mas, é preciso lembrar que cada pessoa tem seu tempo e ritmo. Ela tem a capacidade de aprender, mas a forma e como vai aprender podem ser por diferentes métodos.

Lembre-se de considerar as características positivas do seu(sua) filho(a), como por exemplo uma boa memória, habilidade de organizar os objetos, desempenho nas atividades visuais, inteligência... entre outros.



## VAMOS A PRÁTICA!

Utilize este espaço para descrever quais as atividades, gostos e interesses dos seu(sua) filho(a).

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---





## ALGUMAS ORIENTAÇÕES ÚTEIS

O objetivo é ajudar os pais a repensar a relação com as crianças e melhorar a vivência em casa, além de melhorar os comportamentos percebidos como difíceis ou problemas.

Observe seu(sua) filho(a) e tente responder:

- Qual a rotina dele/dela?

---

---

---

- Que horas ele/ela acorda? E que horas ele/ele vai dormir?

---

---

---

- Qual é o desenho ou programa preferido dele/dela?

---

---

---

- Qual o brinquedo, a brincadeira ou atividade preferida dele/dela?

---

---

---

## ALGUMAS ORIENTAÇÕES ÚTEIS

**Observe o que seu(sua) filho(a) mais gosta e o que desperta a sua atenção.**

Ele(a) prefere um elogio?

Um doce?

Um abraço?

Ficar com um objeto?

Descreva os aspectos que chamam a atenção dele(a):

---

---

---

---

---

---

---

---

## ALGUMAS ORIENTAÇÕES ÚTEIS

Este exercício pode te ajudar a perceber as preferências do seu (sua) filho (a) que podem ser associadas com as respostas corretas ou bom comportamento. O que vem depois de um comportamento correto ou adequado e aumenta a frequência desses comportamentos chamamos de estímulo reforçador. O reforçador aumenta a frequência dos comportamentos.

Assim, se queremos que nosso (a) filho fale mais, sempre que ele falar devem apresentar uma consequência reforçadora que poderá ser a atenção, que poderá ser entregar algo que ele falou, por exemplo, se ele diz banana entregar a banana. O reforçador pode ser arbitrário como dar uma figurinha quando ele consegue usar o vaso sanitário.

O importante é localizar as preferências e fazer as associações com os comportamentos desejados. Não se preocupe se no início da aprendizagem as respostas corretas demorarem a aparecer o importante é perceber os pequenos avanços, valorizando com o elogio e demonstrações imediatas de que a seu/sua filho(a) estão avançando.

Lembre-se as estratégias devem ser adaptadas às suas necessidades e desafios específicos, com atenção a sua idade.

# ESTRATÉGIAS COMPORTAMENTAIS



# ATENÇÃO



Os passos sugeridos a seguir têm o objetivo de auxiliar os pais a promover um desenvolvimento mais adaptativo dos seus filhos com dificuldades de comportamento, e tem se apresentado como um caminho bem sucedido. As orientações são baseadas em uma metodologia psicoeducativa que modifica o comportamento dos pais e dos filhos (Barkley, 1997). A intervenção nas formas de relacionamento entre os pais e os filhos proporciona interações positivas, evita o uso de estratégias punitivas e o desgaste emocional (Floyd & Phillippe, 1993).



## ESTABELEÇA UMA ROTINA

A rotina é importante, pois gera uma sensação de segurança e previsibilidade das atividades diárias: o que vai fazer ou se haverá algo diferente. A antecipação dos acontecimentos faz com que seu(sua) filho(a) se sinta seguro(a), saiba seus objetivos e o que os outros esperam que ele(a) faça.

**Organize os horários de acordar, de dormir, o horário das refeições e das atividades. Lembre-se de deixar um tempo livre e para lazer.**



**Estabeleça as regras.**

**Utilize de recursos visuais para ajudá-los a compreender o que vai acontecer no seu dia. Pode utilizar calendário, desenho, imagens, fotos, vídeo. Use a criatividade, o importante é que seja um material simples e acessível ao (a) seu(sua) filho(a)**

Cada família tem seu modo de funcionamento, por isso tente pré-estabelecer uma rotina considerando as características de sua família, dentro da sua realidade, que seja possível de ser cumprido e que se mantenha com regularidade.

# ROTINA DA CRIANÇA

HOJE É: SEGUNDA

O TEMPO  
ESTÁ:



**MANHÃ**

**ACORDAR**



**BANHAR/  
VESTIR**



**ESCOVAR OS  
DENTES**



**TOMAR CAFÉ**



**TARDE**

**ALMOÇAR**



**SONECA/  
DESCANSAR**



**TAREFAS/  
ESTUDAR**



**BRINCAR**



**NOITE**

**BANHAR/  
VESTIR**



**JANTAR**



**DORMIR**



# ROTINA

HOJE É:

O TEMPO  
ESTÁ:



**MANHÃ**



**TARDE**



**NOITE**



## SEJA OBJETIVO NOS SEUS COMANDOS

Ao solicitar algo ao seu(sua) filho(a), faça um comando direto e objetivo. Muitos conectivos e justificativas podem dificultar a compreensão do que realmente é solicitado.



OBSERVE SE ELE ESTÁ PRESTANDO A ATENÇÃO A VOCÊ.

Evite mais de um comando por vez, como por exemplo: “Filho por favor, guarde os brinquedos, feche a gaveta e vá tomar banho”.



A dica é dar um comando por vez e supervisionar se a ordem foi cumprida: “Guarde os brinquedos agora”; “Feche a gaveta dos brinquedos”.

Ao supervisionar se a ordem foi cumprida, dê um retorno, que pode ser algo que desperte a atenção dele(a), como um elogio. Por exemplo: “Muito bem, você guardou todos os brinquedos”

## APOIO COMPORTAMENTAL POSITIVO

Converse com seu/sua filho(a): diga a ele(a) o que ele faz bem e o que você gosta que ele faça. Ter uma noção da habilidade muitas vezes promove o interesse e a motivação.



Esforce-se para dar um feedback positivo com muito mais frequência do que qualquer correção ou retorno negativo. “Fez um ótimo trabalho guardando os brinquedos”. Não é necessário bater palmas ou fazer muito barulho ao dar o elogio, apenas fale claramente. O barulho pode gerar algum desconforto e provocar a desorganização do comportamento.

**UM PASSO DE CADA VEZ**

As mudanças acontecem aos poucos.

Aceite e comemore pequenas conquistas.

# VALIDAÇÃO AFETIVA

- ➔ Escute e respeite seu(sua) filho(a). Talvez você tenha que olhar para as coisas que ele(a) está dizendo a você, verbalmente ou por meio de suas escolhas e ações. “Percebi que você está triste porque não podemos sair.”
- ➔ Confirme as emoções dele(a): não ignore seus medos e nem diga que ele(a) não precisa se preocupar ou chorar. As emoções dele(a) são muito reais e tem uma função. Ajude a dar uma linguagem ao que ele está sentindo, seja verbal ou não.
- ➔ "Eu sei que você não gosta de barulho. Estou vendo que está com muito medo agora".
- ➔ Dê preferência a comandos afirmativos, mais do que negativos. Ao invés de falar “não suba na mesa” , informe o que ele(a) tem que fazer: “Filho(a), sente na cadeira. ”
- ➔ Sim, a criança pode escolher. Mas dentro de limites. É importante que ela ou ele aprenda a ter controle. Escolher entre uma atividade e outra pode favorecer o senso de controle. Por exemplo, permita que ele(a) escolha por qual atividade começar, desenhar ou um quebra-cabeça. Então, você ou outro cuidador pode ter o controle sobre as opções que são oferecidas.

## ALGUMAS DICAS:



Cuidado para não dar mais atenção aos comportamentos problemas que aos comportamentos considerados adequados. Tente ignorar os comportamentos problemas.



Dê o seu melhor para evitar que o comportamento problema sirva como uma forma de comunicar ou ganhar atenção.



Não permita que os gritos façam com que ele(a) não guarde os brinquedos ou que o choro faça com que ele consiga o pirulito que deseja.



No meio da rotina entre atividades e regras, inclua momentos em que seu(a) filho(a) esteja livre e possa fazer o que quiser, estimulando autonomia e criatividade, considerando os limites de um ambiente seguro e respeitando a privacidade de outras pessoas.

**TEMOS ALGUMAS DICAS PARA MELHORAR ESSA RELAÇÃO. A ESTRATÉGIA CHAMA-SE “RECREIO ESPECIAL” PARA AS CRIANÇAS E “MOMENTO ESPECIAL” PARA OS JOVENS. É UMA ATIVIDADE DE INTERAÇÃO COM SEU FILHO(A), QUE VOCÊ VAI INSERIR NA ROTINA DELE. UM MOMENTO QUE VAI DEMANDAR MAIS DA SUA ATENÇÃO E OBSERVAÇÃO.**

# RECREIO ESPECIAL

- 1** Brinque todos os dias pelo menos 15 minutos com seu(sua) filho(a), esse será o recreio especial. Nesse período, você terá mais controle do ambiente e estará interagindo e supervisionando os comportamentos do seu(sua) filho(a).
- 2** Dê atenção a seu(sua) filho(a), com um elogio, sempre que ele(a) tenha um comportamento esperado, ou respondido ao seu comando.
- 3** Elogie o que você gostou: “Que lindo o brinquedo que você escolheu”; “Parabéns por guardar os brinquedos”. O elogio tem que ser imediato ao comportamento dele/a.
- 4** Nesse recreio especial, permita que seu(sua) filho(a) escolha a atividade, jogo ou brinquedo. Brinquem e interajam. Crianças também aprendem brincando.
- 5** Aqui neste momento do recreio, você pode ignorar os maus comportamentos. E apenas interrompa o recreio especial se o comportamento puder machucar seu seu(sua) filho(a), você ou quebrar algo da casa.

# RECREIO ESPECIAL

Use esse espaço para elaborar o seu recreio especial com seu(sua) filho(a):

Quanto tempo durará o recreio? \_\_\_\_\_

- Quais brincadeiras pretendo realizar com ele(a)?

---

---

---

---

- De quais materiais vou precisar?

---

---

---

---

---

- Observações úteis:

---

---

---

---

---

## MOMENTO ESPECIAL

- **Passar todos os dias pelo menos 15 minutos com seu(sua) filho(a), esse será o momento especial. Nesse período, você estará interagindo e supervisionando os comportamentos do seu(sua) filho(a).**
- **Dê atenção a seu(sua) filho(a). Vai ser muito positivo ele saber que você é alguém com quem ele pode contar para todos os momentos, inclusive os de lazer.**
- **Elogie o que você gostou. Às vezes esquecemos de fazer elogios para pequenos avanços e situações simples, mas eles são muito importantes e fazem a diferença.**
- **Nesse momento especial, permita que seu(sua) filho(a) escolha a atividade, seja ver um filme, praticar um esporte, ouvir música, ler, fazer caminhada. Esse é o momento dele(a) escolher a atividade e vocês fazerem isso juntos, em uma relação de amizade**
- **Aqui neste momento especial, você pode ignorar os maus comportamentos. E apenas interrompa o momento especial se o comportamento puder machucar seu seu(a) filho(a), você ou quebrar algo da casa.**
- **Lembre-se, esse momento "pais e filhos" é sempre importante e especial, mesmo que seu filho já não precise de supervisão ou tenha mais de 12 anos.**

## AJUDE A PEDIR PAUSAS E SE ACALMAR

Nos momentos em que perceber que seu(sua) filho(a) está agindo de forma mais agitada, irritada ou brava, ensine que ele(a) pode se acalmar. Reconheça e valide essas emoções e mostre que ele(a) pode ter uma pausa. Pode ser através de uma respiração, ou ter um cantinho na casa no qual ele se sinta seguro e confortável, um cantinho da calma que ele possa ir sempre que precisar. Atenção: O cantinho da calma não é um local de punição.





## PLANEJANDO SEU CANTINHO DA CALMA

1. Qual vai ser o nome do cantinho?

---

2. Quais objetos estarão nesse ambiente?

---

---

---

3. Em qual local da casa?

---

4. Em quais situações será convidada(o) a ir ao cantinho da calma?

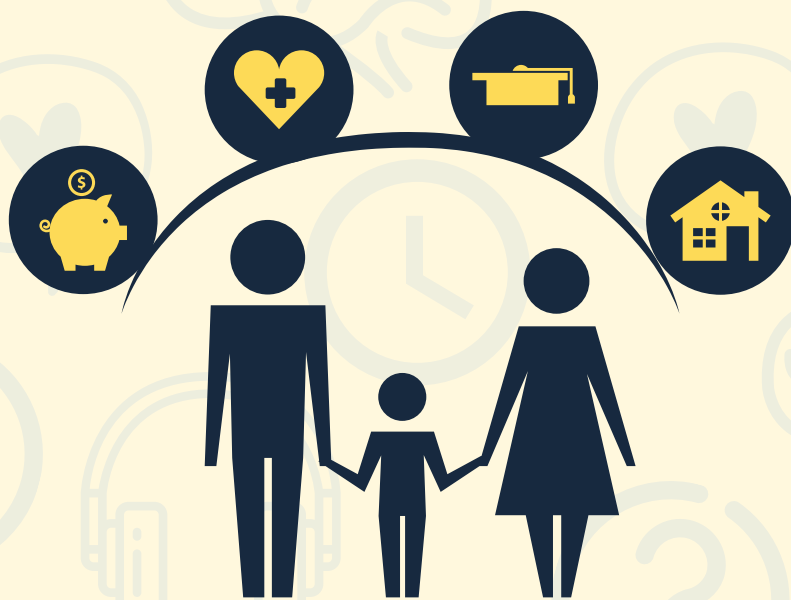
---

---

---



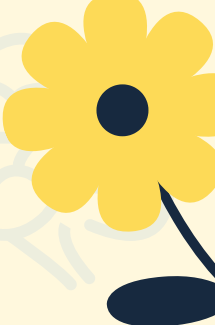
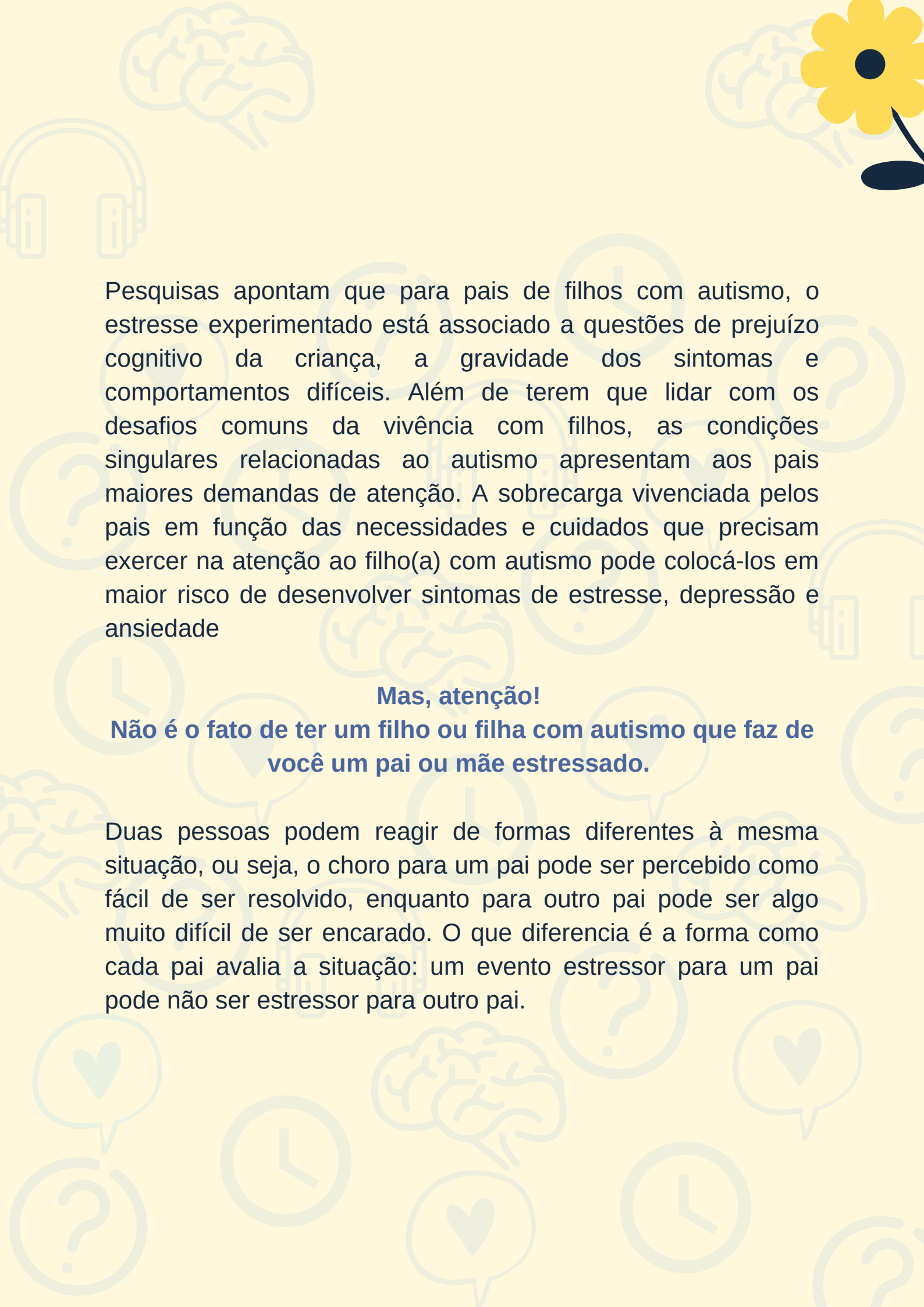
# Aos pais



## Autismo e as repercussões familiares

As necessidades das crianças com autismo provocam mudanças no ambiente familiar e na rotina doméstica, e o enfrentamento dessas necessidades exigem habilidades e recursos dos membros da família, que mobilizam desde aspectos financeiros até aqueles que envolvem o bem-estar físico, mental e social. A limitação dos recursos e a falta de estratégias de enfrentamento podem resultar em sobrecarga e possíveis problemas de saúde dos cuidadores da criança, até que a família possa desenvolver a capacidade de adaptação e enfrentamento à intensa dedicação e prestação de cuidados.

Mas, quando existe uma sobrecarga e as experiências excedem a capacidade de enfrentamento e adaptação, gerando desconforto físico e/ou psicológico, com prejuízo na percepção do bem-estar, a este processo chamamos de ESTRESSE. Ocorre quando a pessoa percebe e reage a situações consideradas por ela como difíceis, que ultrapassam seus limites de superá-los.



Pesquisas apontam que para pais de filhos com autismo, o estresse experimentado está associado a questões de prejuízo cognitivo da criança, a gravidade dos sintomas e comportamentos difíceis. Além de terem que lidar com os desafios comuns da vivência com filhos, as condições singulares relacionadas ao autismo apresentam aos pais maiores demandas de atenção. A sobrecarga vivenciada pelos pais em função das necessidades e cuidados que precisam exercer na atenção ao filho(a) com autismo pode colocá-los em maior risco de desenvolver sintomas de estresse, depressão e ansiedade

### **Mas, atenção!**

**Não é o fato de ter um filho ou filha com autismo que faz de você um pai ou mãe estressado.**

Duas pessoas podem reagir de formas diferentes à mesma situação, ou seja, o choro para um pai pode ser percebido como fácil de ser resolvido, enquanto para outro pai pode ser algo muito difícil de ser encarado. O que diferencia é a forma como cada pai avalia a situação: um evento estressor para um pai pode não ser estressor para outro pai.



Por isso, é preciso olhar para a sua realidade com foco em desenvolver estratégias para minimizar os efeitos do estresse, considerando o que para você é uma situação difícil.

Aqui vamos apresentar algumas estratégias que você pode utilizar no seu dia-a-dia. Um processo que requer auto-observação e autocuidado para que o comportamento diante das situações estressoras não seja simplesmente reativo, mas que cada cuidador consiga perceber como é para ele próprio enfrentar a realidade de sua jornada enquanto pai ou mãe de um(a) filho(a) com autismo.

Traçar estratégias de enfrentamento que não anulem as necessidades individuais de cada pai ou mãe se torna importante. Não é possível oferecer suporte adequado quando se experimenta constantemente uma sobrecarga emocional acompanhada por seus inúmeros sintomas.



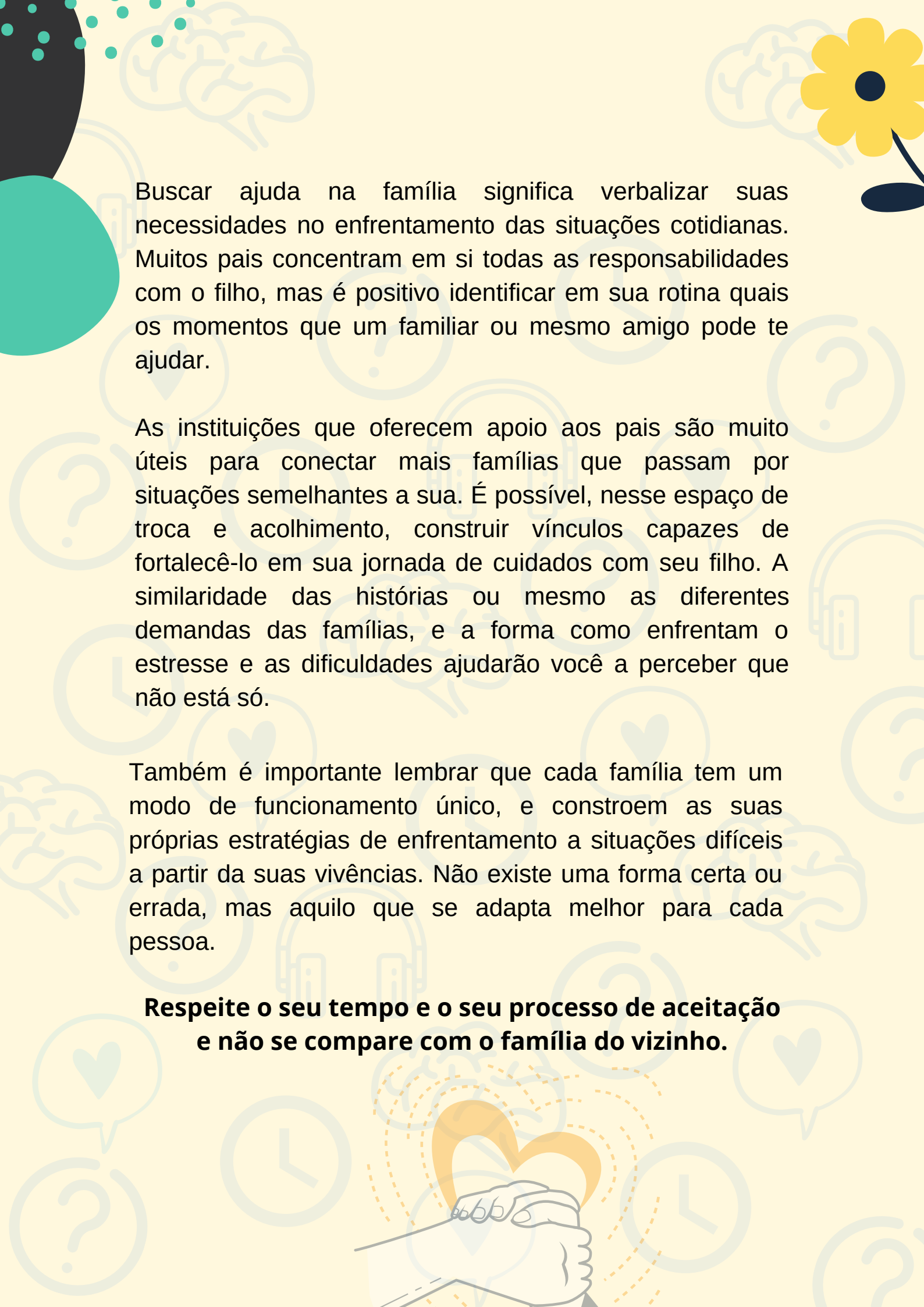
## Aceitando o diagnóstico

Adaptar-se à realidade de ter um filho autista pode gerar em você sentimentos conflituosos. Isso pode fazer com que a aceitação não seja completa e gerar maiores índices de estresse. Pesquisas mostram que a atitude frente ao diagnóstico da criança, pode ser muito negativa no início e exigir uma intensa adaptação para se ajustar, o que é possível de repercutir em sofrimento psicológico, como ansiedade, estresse e depressão.

O ajuste adaptativo ao diagnóstico pode ter efeitos potencialmente protetores sobre o bem-estar ao longo do tempo. A aceitação não ocorrerá da noite para o dia, é natural que seja um processo. O importante é estar aberto a oportunidade de melhorar a forma como você lida com essa nova realidade.

Ter informações sobre o que é o autismo e acessar formas de lidar melhor com seu(sua) filho(a), buscar a ajuda da família e também através de instituições que oferecem apoio a pais de autistas, são passos importantes que favorecem ao processo de aceitação do diagnóstico.

É necessário compreender o autismo tal qual ele é, uma alteração do neurodesenvolvimento, que apresenta demandas específicas que vão alterar a dinâmica familiar a partir da chegada do(a) filho(a) com TEA. Esse passo é importante não só para aprender sobre como oferecer o que seu(sua) filho(a) precisa, mas também para criar uma visão de longo prazo, esperando aquilo que é possível alcançar dentro das especificidades do autismo.




Buscar ajuda na família significa verbalizar suas necessidades no enfrentamento das situações cotidianas. Muitos pais concentram em si todas as responsabilidades com o filho, mas é positivo identificar em sua rotina quais os momentos que um familiar ou mesmo amigo pode te ajudar.

As instituições que oferecem apoio aos pais são muito úteis para conectar mais famílias que passam por situações semelhantes a sua. É possível, nesse espaço de troca e acolhimento, construir vínculos capazes de fortalecê-lo em sua jornada de cuidados com seu filho. A similaridade das histórias ou mesmo as diferentes demandas das famílias, e a forma como enfrentam o estresse e as dificuldades ajudarão você a perceber que não está só.

Também é importante lembrar que cada família tem um modo de funcionamento único, e constroem as suas próprias estratégias de enfrentamento a situações difíceis a partir da suas vivências. Não existe uma forma certa ou errada, mas aquilo que se adapta melhor para cada pessoa.

**Respeite o seu tempo e o seu processo de aceitação e não se compare com o família do vizinho.**

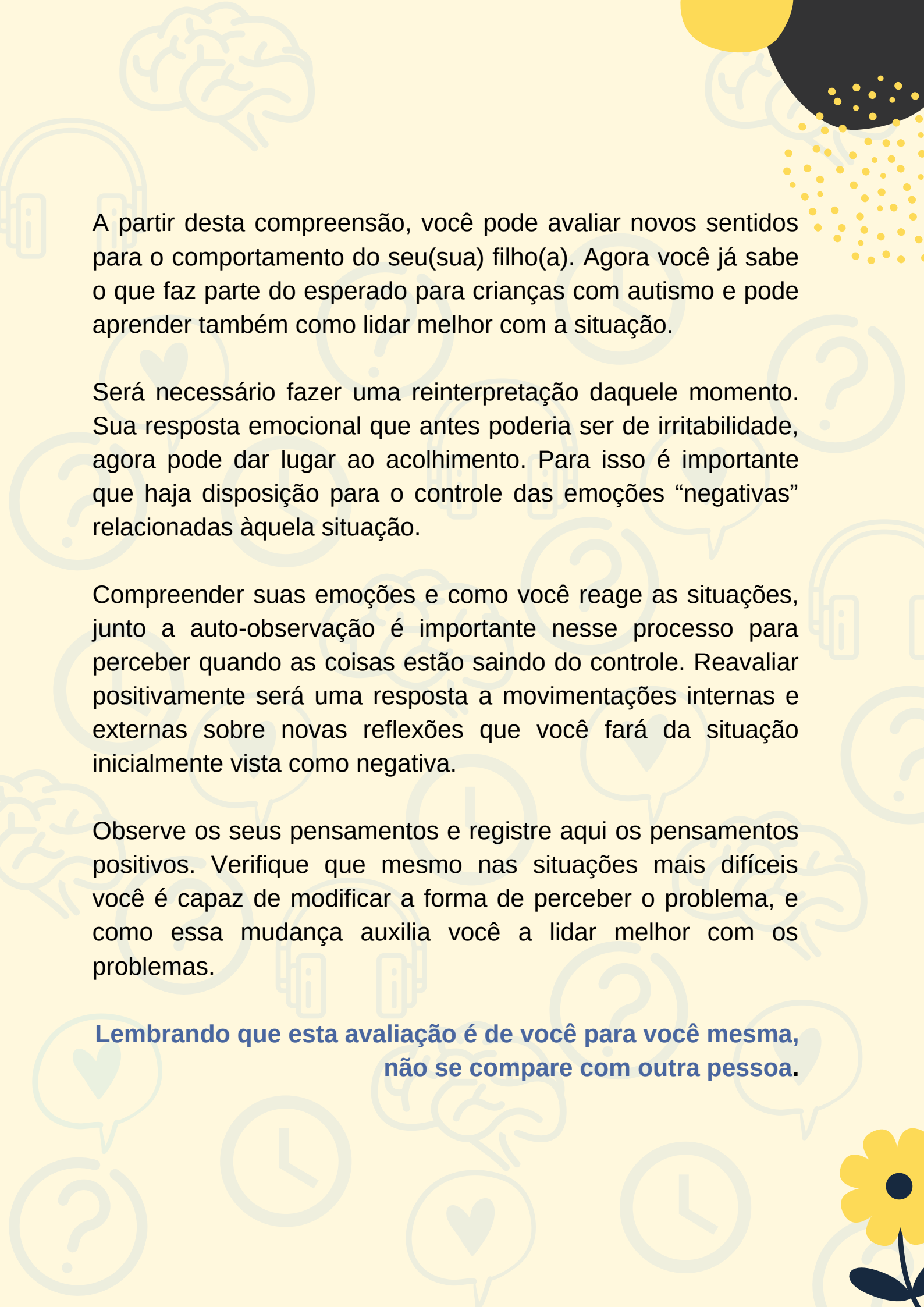


## Um novo olhar: Reavaliação positiva

***Com relação às situações cotidianas que lhe causam estresse, você pode contar com a estratégia de reavaliação positiva. Trata-se de uma estratégia que procura reavaliar o que tem de positivo na situação que você vivencia.***

Um exemplo, antes você se incomodava muito com um movimento repetitivo de se balançar para frente e para trás (estereotipia) do seu(sua) filho(a). Mas até então você não sabia o que significava esse movimento, era um comportamento sem sentido e lhe causava estranheza e irritabilidade. Mas, depois que você conhece sobre o autismo e compreende que o movimento repetitivo é uma característica do TEA, que aparece quando a pessoa com autismo está com excesso ou ausência de estímulos sensoriais. As ações repetitivas as ajudam a se reorganizar internamente, processar tudo o que está sentindo e que por vezes pode gerar sensação de bem-estar e ajuda a acalmar-se, a sua reação para este evento pode ser diferente.






A partir desta compreensão, você pode avaliar novos sentidos para o comportamento do seu(sua) filho(a). Agora você já sabe o que faz parte do esperado para crianças com autismo e pode aprender também como lidar melhor com a situação.

Será necessário fazer uma reinterpretação daquele momento. Sua resposta emocional que antes poderia ser de irritabilidade, agora pode dar lugar ao acolhimento. Para isso é importante que haja disposição para o controle das emoções “negativas” relacionadas àquela situação.

Compreender suas emoções e como você reage as situações, junto a auto-observação é importante nesse processo para perceber quando as coisas estão saindo do controle. Reavaliar positivamente será uma resposta a movimentações internas e externas sobre novas reflexões que você fará da situação inicialmente vista como negativa.

Observe os seus pensamentos e registre aqui os pensamentos positivos. Verifique que mesmo nas situações mais difíceis você é capaz de modificar a forma de perceber o problema, e como essa mudança auxilia você a lidar melhor com os problemas.

**Lembrando que esta avaliação é de você para você mesma, não se compare com outra pessoa.**



## Observe Suas Emoções

Cada emoção tem a sua função. E podemos sentir diferentes emoções a depender do contexto.

Medo, tristeza, ansiedade, estresse, preocupação, assim como alegria, felicidade, raiva, são reações esperadas dos humanos, e podemos sentir em qualquer momento da vida. Mas, se você percebe que sente umas dessas emoções de forma intensa e contínua, e que isso repercute em dificuldade de manter as suas atividades diárias:

Procure ajuda de um profissional de saúde.

*Você pode aprender a lidar com estas emoções e a enfrentar situações difíceis, promovendo sensação de bem-estar e qualidade de vida.*

## Quem cuida precisa de cuidado



A parentalidade requer doação e muito engajamento de si mesmo a seu(sua) filho(a). Certamente, você dedica muito mais tempo para seu filho do que para você. Doa tempo, cuidados e atenção. No caso da criança com autismo, as demandas podem ser ainda maiores. E nessa jornada há uma conta que não fecha. São os pais, que se negligenciam por anos enquanto cuidam dos filhos. Nesse processo, em muitos casos a sobrecarga é ainda maior para as mães, então fiquem atentos, a conta não fecha porque só consegue cuidar do outro quem primeiro cuida de si.

Não estamos aqui dizendo que você deva diminuir os cuidados com seu(sua) filho(a), mas que você deve buscar incluir na sua rotina atividades que sejam para você.

## **Não é possível doar o que não temos.**



Quando alguém deixa de olhar para suas próprias necessidades, ele deixa de ser inteiro. Começa um ciclo vicioso baseado na insatisfação. Aquela necessidade se torna o motivo de reclamações ou pensamentos negativos. É muito comum que procuremos culpados para essa sensação desagradável. Às vezes, achamos que tem relação com termos um filho com autismo, às vezes culpamos o companheiro (a), às vezes nos culpamos e as consequências podem ser atitudes impensadas e conflitos desnecessários, o que gera mais insatisfação.

A paciência que deseja ter está comprometida pelo cansaço e pelo estresse. O vigor de que necessita para desenvolver atividades com os filhos está ameaçado pela sobrecarga de atividades.

Cuide de si.

## **Precisamos conversar sobre como você tem cuidado de si mesma(o).**

Ao ouvir o termo autocuidado você pode quase que imediatamente relacioná-lo apenas a bem estar físico. Mas, cuidar de si não significa necessariamente passar um dia no salão de beleza, no SPA ou fazer uma viagem sozinho(a), sair para pescar, passar horas jogando futebol.

Pequenas ações no dia-a-dia tem mais efeito, pois têm a capacidade de diminuir o estresse sem deixar ele acumular.

**Autocuidado tem a ver com aquilo que você faz intencionalmente para si mesma(o) e que te traz bem-estar físico, mental ou crescimento pessoal.**

O autocuidado não funciona da mesma forma para todo mundo. Na verdade, cada pessoa precisa identificar suas próprias necessidades, desejos e preferências.

Para algumas pessoas ler um livro pode ser uma ação de autocuidado, já outras preferem um momento de silêncio e reflexão.

Veja que o cuidado consigo não está na ação em si, mas na sua intenção em fazer aquilo pensando em suas necessidades.

O autocuidado não está no café quente, por exemplo. Você pode tomá-lo apressadamente, enquanto perde a paciência diante da resistência do seu(sua) filho(a) em comer as frutas no café da manhã. Ou pode tomar a decisão de acordar antes dos demais e saborear o café quentinho no começo da manhã sem ser interrompida.

**Percebeu que a diferença está na intenção e presença?**

**É na decisão de ajustar pequenas ações do dia-a-dia buscando sentir-se bem que o autocuidado é feito.**



## Possíveis dificuldades

### **FALTA DE AUTOCONHECIMENTO:**

Não ter clareza das próprias necessidades, desejos, objetivos e, portanto, não conseguir estabelecer práticas efetivas de autocuidado.

### **ACHAR QUE É EGOÍSMO:**

Quando, na verdade, o autocuidado é justamente o oposto. Quando você cuida de si mesma estará mais forte para impactar positivamente os outros.

### **NÃO PRIORIZAR:**

Atribuir a falta de autocuidado à falta de tempo. Mas isso só seria verdadeiro se não existissem práticas de autocuidado que precisam de apenas poucos minutos. Na maioria das vezes não é falta de tempo. É falta de prioridade.

### **FALTA DE ASSERTIVIDADE:**

A decisão de cuidar de si passa por dialogar e expressar seus pedidos e necessidades de forma clara e objetiva. Não espere que as pessoas com quem você mora tomem a iniciativa em colaborar, comunique suas necessidades de modo direto.

### **DIFICULDADE EM DELEGAR:**

Cuidar de si implica em contar com outras pessoas e dividir as obrigações da vida. Mas há pessoas centralizadoras, controladoras, para elas as coisas só estão boas o suficiente se forem feitas por ela ou do seu jeito. Você costuma pensar e agir assim? Isso pode contribuir com a sobrecarga que lhe dá a sensação de falta de tempo.



# Autocuidado é olhar para si e dar a si mesmo prioridade

## Como praticar o autocuidado diariamente?

Primeiro é preciso se conhecer!

Isso é importante para não cair na cilada de criar uma rotina de cuidados imposta por outras pessoas, mas que, na verdade, nada tem a ver com você. Portanto, analise seus desejos, hobbies, sonhos e necessidades.

**Faça esse exercício para identificar o que você pode fazer por si.**

- O que você fazia antes de ser mãe/pai e que desejaria voltar a fazer?

---

---

---

- O que você apreciaria fazer hoje, mas se sente desmotivada(o) ou sem tempo?

---

---

---

- Quais áreas da sua vida você acha que está precisando de mais atenção?

---

---

---

- O que você acha que pode fazer por você que pode impactar positivamente essas áreas?

---

---

---



## Autocuidado é olhar para si e dar a si mesmo prioridade

Agora liste as ações que você irá praticar diariamente, criando assim sua rotina de autocuidado.

1

---

2

---

3

---

4

---

5

---

6

---

7

---

8

---

9

---

10

---

# Sugestões

**Há fatores muito importantes como sono, hidratação, alimentação e exercício físico que impactam diretamente no nosso bem-estar. Portanto, inclua na sua rotina de autocuidado práticas que te ajudem a manter esses fatores equilibrados.**

- Fazer uma caminhada ou outro exercício físico que te auxilie a relaxar por 30 minutos ouvindo suas músicas favoritas; fazer atividades fora de casa e próximo aos ambientes naturais contribuem para o bem estar;
- Tomar um banho relaxante;
- Tomar sol;
- Ingerir 2 litros de água por dia;
- Tomar um banho relaxante;
- Evitar o uso do celular ao se deitar;
- Evitar café e outros estimulantes à noite.
- Procure ter uma rotina de sono. O sono ajuda muito na redução do estresse;
- Organizar atividades do dia seguinte em uma agenda;
- Usar um diário da gratidão para anotar os agradecimentos do dia;
- Ler um livro;

# Sugestões

- Estudar um assunto que lhe interessa;
- Ver um filme por semana ao lado de quem você ama;
- Praticar meditação por 5 minutos diários;
- Limitar o uso de telas;
- Tirar um dia da semana ou algumas horas para cuidar da beleza do corpo;
- Conversar com um(a) amigo(a).

Você não precisa incluir na sua rotina várias atividades de uma vez.

Lembre-se que não é quantidade, tampouco gastar muito tempo, mas decidir fazer aquela ação para você mesma(o), nas pequenas coisas do dia a dia.

**Inclua você no seu dia e na sua vida!**

# Tópico especial: Preparando para a mudança

As mudanças acontecem e podem ser muito difíceis. Uma pessoa com autismo pode reagir de forma mais agitada e inquieta, em alguns casos mais ansiosa e agressiva. Mas isto não é uma regra! Cada pessoa pode reagir de uma maneira. Para diminuir esses efeitos, informe a seu filho as mudanças que irão acontecer.

Atualmente, com a pandemia, devido ao adoecimento por coronavírus (COVID-19), e a necessidade de um isolamento social, muitas foram as mudanças impostas e necessárias readaptações. Não tem escola presencial, o contato com colegas, professores, outras pessoas da família passaram a ser virtuais e atividades externas a casa foram interrompidas.

Então, o que fazer?

# Tópico especial:

## Preparando para a mudança

- A rotina permanece importante. Neste momento, explique a situação de mudança para seu(sua) filho(a) de forma simples e objetiva. Talvez seja preciso explicar em diferentes momentos para que ele(a) se adapte e entenda.
- Tente manter alguns aspectos da rotina anterior. Por exemplo, se antes do isolamento social ele(a) acordava às 9h. Permita que ela continue acordando no mesmo horário. Se ele estudava a tarde, tente manter as atividades escolares ou educativas, no mesmo período.
- Tudo bem se você precisar levar seu filho algumas vezes ao local das atividades para que ele compreenda que aqueles espaços estão fechados.
- Busque manter essa rotina de atividades próximas das que ele fazia como, por exemplo, atividades lúdicas organizadas e intervalos pré-definidos.
- Converse com profissionais que já acompanhavam seu filho e peça por orientações mais específicas dentro das suas possibilidades.
- Se possível, aumente o número de horas de atividades físicas ou lúdicas em ambientes externos.

## REFERÊNCIAS

American Psychiatric Association (Apa). (2014). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais: Quinta edição - DSM-5*. Lisboa: CLIMEPSI Editores.

Christmann, M., Marques, M. A. de A., Rocha, M. M. & Carreiro, L. R. R. (2017). Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2), 8-17. <https://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p8-17>.

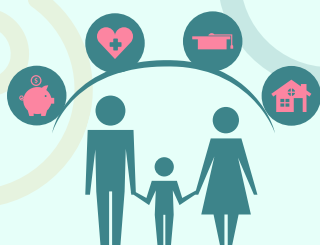
Natale, L. L. & Pinheiro, Â. (2002). Treinamento comportamental de pais: uma modalidade de intervenção em neuropsicologia do desenvolvimento. In: Teixeira, A. M. S., Assunção, M. R. B., Starling, R. R. & Castanheira, S. S. *Ciência do comportamento. Conhecer e avançar*. Vol. 1 (pp.73-89). ESETEC: Santo André.

Freitas, P. Martins de, Dias, C. L. A., Carvalho, R, de C. L. & Haase, V. G. (2008). Efeitos de um programa de intervenção cognitivo-comportamental para mães de crianças com paralisia cerebral. *Interamerican Journal of Psychology*, 42(3), 580-588.

Pinheiros, M. I. S.; Del Prette, A. & Haase, V. G (2002). *Pais como co-terapeutas: Treinamento em habilidades sociais como recurso adicional*. (Relatório Técnico Vol. 3, No. 1, pp. 1-42). Belo Horizonte, MG: Universidade Federal de Minas Gerais, Departamento de Psicologia, Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento e Laboratório de Psicologia da Família.

Pinheiro, M. I. S., Haase, V. G., Amarante, C. L. D., Prette, A. D., Del Prette, Z. A. P. D. (2006). Treinamento de Habilidades Sociais e educativas para Pais de Crianças com Problemas de Comportamento. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 19(3), 407-414.

Smeha, Luciane Najjar, & Cezar, Pâmela Kurtz. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*,16(1), 43-50. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>





Ata da sessão pública do Colegiado do PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE (PPGPS), realizada em 27/06/2022 para procedimento de defesa da Dissertação de MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA DA SAÚDE no. 7, área de concentração PSICOLOGIA DA SAÚDE, do(a) candidato(a) MARIANNA SANTOS RODRIGUES, de matrícula 2019135716, intitulada Relação entre o estresse, fatores de personalidade e apoio social: um estudo comparativo entre pais de crianças e jovens com transtorno do espectro autista.. Às 08:00 do citado dia, sala de video conferencia, foi aberta a sessão pelo(a) presidente da banca examinadora Profª. Dra. PATRICIA MARTINS DE FREITAS que apresentou os outros membros da banca: Profª. Dra. EDI CRISTINA MANFROI e Prof. Dr. MAYCOLN LEÔNI MARTINS TEODORO. Em seguida foram esclarecidos os procedimentos pelo(a) presidente que passou a palavra ao(à) examinado(a) para apresentação do trabalho de Mestrado. Ao final da apresentação, passou-se à arguição por parte da banca, a qual, em seguida, reuniu-se para a elaboração do parecer. No seu retorno, foi lido o parecer final a respeito do trabalho apresentado pelo(a) candidato(a), tendo a banca examinadora aprovado o trabalho apresentado, sendo esta aprovação um requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre. Em seguida, nada mais havendo a tratar, foi encerrada a sessão pelo(a) presidente da banca, tendo sido, logo a seguir, lavrada a presente ata, abaixo assinada por todos os membros da banca.

**Dr. MAYCOLN LEÔNI MARTINS TEODORO, UFMG**

Examinador Externo à Instituição

**Dra. EDI CRISTINA MANFROI, UFBA**

Examinadora Interna

**Dra. PATRICIA MARTINS DE FREITAS, UFBA**

Presidente

**MARIANNA SANTOS RODRIGUES**

Mestrando(a)



Universidade Federal da Bahia

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE  
(PPGPS)**

**FOLHA DE CORREÇÕES**

ATA Nº 7

**Autor(a):** MARIANNA SANTOS RODRIGUES

**Título:** Relação entre o estresse, fatores de personalidade e apoio social: um estudo comparativo entre pais de crianças e jovens com transtorno do espectro autista.

**Banca examinadora:**

Prof(a). MAYCOLN LEÔNI MARTINS TEODORO Examinador Externo à Instituição

*M. Leão*

Prof(a). EDI CRISTINA MANFROI

Examinadora Interna

Prof(a). PATRICIA MARTINS DE FREITAS

Presidente

---

Os itens abaixo deverão ser modificados, conforme sugestão da banca

1. [ ] INTRODUÇÃO
2. [ ] REVISÃO BIBLIOGRÁFICA
3. [ ] METODOLOGIA
4. [ ] RESULTADOS OBTIDOS
5. [ ] CONCLUSÕES

**COMENTÁRIOS GERAIS:**

---

Declaro, para fins de homologação, que as modificações, sugeridas pela banca examinadora, acima mencionada, foram cumpridas integralmente.

**Prof(a). PATRICIA MARTINS DE FREITAS**

Orientador(a)