



**A BUSCA PELO DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DO FILHO
COM AUTISMO: A INFLUÊNCIA DO *COPING* E DO APOIO SOCIAL E
CONJUGAL NOS NÍVEIS DE ESTRESSE DE PAIS**

Regina Basso Zanon

**Tese de Doutorado apresentada como requisito
para obtenção do grau de Doutora em Psicologia
sob orientação da Profa. Dra. Cleonice Bosa**

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Instituto de Psicologia
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Porto Alegre/RS, abril de 2016**

DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho a cada um dos pais e mães que participaram dos estudos empíricos que compõe essa tese e, igualmente, aos seus filhos diagnosticados com Autismo. Espero muito que vocês se sintam representados por esse material, que agora se torna público. Saibam que a minha maior motivação ao escrever cada linha dessa tese esteve justamente em contemplar, em um material que poderá circular entre profissionais da área da saúde, as tantas histórias que vocês compartilharam comigo. Obrigada pela disponibilidade, pela honestidade e pela confiança. Vocês me sensibilizaram por diferentes razões e contribuíram para o meu desenvolvimento profissional e pessoal. Fico na esperança de que os dados aqui gerados sirvam de inspiração aos profissionais e guiem ações calcadas no respeito à criança com Autismo e, sobretudo, aos seus familiares. Acredito mesmo que atentar para o impacto de uma deficiência nos pais é uma sábia forma de cuidar dos problemas apresentados por uma criança com deficiência. Podem ter a certeza de que, por onde eu passar, eu buscarei compartilhar tudo o que eu aprendi com vocês.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, *Edemar e Lenir*, pelos valores humanos a mim transmitidos, pela confiança, apoio e inspiração constante. A história de vida de vocês e a maneira como hoje enxergam e valorizam as pequenas coisas do cotidiano me fazem pensar que, *sim*, podemos nos tornar pessoas melhores a cada obstáculo e que, *sim*, a felicidade pode estar nas coisas simples da vida. Ao meu pai, pelas tantas palavras escritas especialmente para mim, sempre repletas de sentido e amor e, por isso, tão confortantes, que constantemente chegavam até Porto Alegre na forma de e-mails e de cartinhas/bilhetes, sempre acompanhados de mimos do interior. E à minha querida mãe pela intensa e admirável dedicação para fazer o bem para todos com quem convive, sendo um exemplo lindo de amor e serviço ao próximo, estando justamente nesse processo a sua maior fonte de felicidade e realização pessoal. Sou muito grata por tudo isso, meus amores!

Ao *Guilherme*, o homem que eu escolhi amar nessa vida, pela doçura, pela bondade, pela entrega completa nas coisas que faz, me ensinando diariamente que estar completamente presente em cada situação nos dá a possibilidade de ver, sentir, ouvir e saborear a vida das mais diferentes e deliciosas formas. Amor, obrigada por me trazer, em várias situações vivenciadas durante esse tempo de doutorado, para a realidade do presente e por ser minha base segura em tantos momentos em que eu precisei aqui em Porto Alegre. Te amo!

À queridíssima e cara amiga *Bárbara Backes*, parceria de caminhada durante todo o meu percurso de UFRGS, pela amizade que desde muito cedo transcendeu os assuntos de trabalho, pela boa energia, palavras de apoio, seriedade, sensibilidade e disponibilidade de sempre. Certamente você foi um dos melhores presentes que a vida me proporcionou em Porto Alegre: uma

amizade tão bonita e verdadeira que rendeu muitos ensinamentos, que levarei para toda a minha vida. Valeu pelas tantas viagens que fizemos juntas (a trabalho ou não, com os namoridos, ou não), pelas gargalhadas, por ter aprendido a me compreender tão bem só com um olhar, sempre cuidadoso e gentil, pelos tantos estudos que desenvolvemos juntas, cursos, apresentações, etc. Te amo, amiga! Saiba que estarei sempre disponível para ti e torcendo para que continues brilhando e estejas repleta de bons motivos para celebrar a vida!

À minha orientadora, e por vezes minha cuidadora, *Cleonice Alves Bosa*, com quem eu tanto aprendi nesses últimos 7 anos, por ter se preocupado e criado condições para que seus alunos se desenvolvessem de maneira integral, sempre priorizando a ética e o respeito ao sofrimento das pessoas. Por ter, muitas vezes, nos atentando em relação às implicações sociais e políticas dos nossos fazeres enquanto pesquisadores, professores e clínicos. Por ter confiado e compartilhado suas histórias, anseios e preocupações pessoais, criando uma relação íntima e honesta com seus orientandos. Por ter acolhido, inclusive, o nosso laboratório em sua própria residência, demonstrando o seu envolvimento pessoal e cuidado com os materiais produzidos pelo grupo e principalmente com a sua equipe, que passou a ter outro local de referência, algo fundamental no momento em questão. Por ter me ensinado a priorizar a qualidade das nossas produções, fomentando a excelência e, também, a autocrítica. Por acreditar e valorizar os meus trabalhos, me auxiliando a ver a relevância de tudo o que construímos nesse período, sobretudo em momentos em que eu tinha dificuldade de ver sozinha. Muitíssimo obrigada por tudo isso, Cléo, você sabe que o tempo do doutorado é um período difícil na vida de qualquer aluno, mas com seu apoio eu posso dizer que saio realizada e preparada para enfrentar os próximos desafios.

A *Susana Dorneles*, uma figura fundamental para o meu processo de amadurecimento pessoal ocorrido nos últimos anos, o que certamente repercutiu no meu fazer enquanto psicóloga, pesquisadora e professora. Obrigada querida pelo acolhimento, especialmente nos momentos de crise; por ter me ensinado, constantemente, a enxergar a realidade com maior lucidez, a me conectar melhor com as pessoas e com as situações; e, sobretudo, por ter me apoiado durante a tomada de decisões importantes e caras na minha vida. Sentirei saudades!

Ao meu melhor amigo de todas as horas, *Lucas Bueno*, por permitir que os momentos que passamos juntos sejam sempre demasiadamente intensos e repletos de amor e significado, independente de estarmos no topo ou na base da roda-gigante. A sua luz e o seu amor à vida é contagiante, Bueno!

Aos meus irmãos, *Ricardo* e *Renato*, e às minhas cunhadas, *Tarcila*, *Priscila*, pelas constantes palavras de apoio e pelos tantos momentos leves e animados que passamos juntos. Admiro muito cada um de vocês e sinto-me privilegiada de fazer parte dessa família repleta de gente bonita, querida, simples, sensível, inteligente, divertida e unida.

Ao meu sogro e à minha sogra, *Fortunato* e *Élida*, e à minha cunhada *Gabriela*, pelo carinho, amor, palavras de incentivo e compreensão em diferentes momentos.

À *Márcia Semensato*, pelo empréstimo do seu consultório nos sábados, permitindo a continuidade da minha coleta de dados após a interdição do Instituto de Psicologia da UFRGS. Igualmente, à *Sandra Sulzbach* e à *Denise Bandeira*, por articularem o empréstimo de salas na clínica de psicologia e no anexo da enfermagem da UFRGS, por igual motivo.

Aos demais colegas do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Transtornos do Desenvolvimento (NIEPED), *Renata Endres*, *Maira Meimes*, *Simone Lampert*, *Gabriela Romeira*, *Adriano Nuernberg* e *Cláudia Sanini*, pela convivência prazerosa e alegre, sobretudo nas quintas-feiras de tarde. Por generosamente compartilharem seus conhecimentos e práticas, em prol de uma causa tão cara que é o Transtorno do Espectro Autista. Respeito o profissionalismo e a dedicação de cada um de vocês! Já sinto saudades!

À *Mônia Silva*, *Euclides Mendonça* e *Denise Bandeira*, por auxiliarem na realização das análises e interpretação dos resultados obtidos no estudo de validação preliminar do *Coping Health Inventory for Parents*. Vocês sabem que sem a parceria estabelecida com vocês esse estudo não teria sido possível. Pela competência e seriedade com que fazem ciência e pelo respeito em relação aos dados e as pessoas. Admiro muito vocês! Que essa boa parceria continue!

À *Cleocimara Camilo, Gisele Miranda, Natiele Zanon e Lissandra Bueno*, por auxiliarem na coleta do estudo de validação do *Coping Health Inventory for Parents*, no interior do Rio Grande do Sul e de Minas Gerais.

À relatora do meu trabalho, professora *Giana Frizzo*, e aos demais membros da banca, *Manoel dos Santos e Olga Falceto*, pelas importantes contribuições dadas no momento da qualificação do meu projeto, pela disponibilidade, atenção e pelos ensinamentos.

À *Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de nível Superior (CAPES)*, pelo auxílio financeiro.

“Ter um bebê é como planejar uma fabulosa viagem de férias para a Itália. Você compra um monte de guias e faz planos maravilhosos: o Coliseu, o Davi de Michelangelo, as gôndolas em Veneza... Você até aprende algumas frases em italiano. É tudo muito excitante.

Após meses de antecipação, finalmente chega o grande dia. Você arruma as malas e embarca. Algumas horas depois, você aterrissa. O comissário de bordo chega e diz: “Bem-vindo à Holanda!”.
Holanda? – diz você. O que quer dizer com Holanda? Eu escolhi a Itália! Eu devia ter chegado à Itália. Toda a minha vida eu quis conhecer a Itália! Mas houve uma mudança no plano de vôo. Eles aterrissaram na Holanda e é lá que você deve ficar. O mais importante é que eles não levaram você para um lugar horrível e desagradável, com sujeira, fome e doença. É apenas um lugar diferente.

Você precisa sair e comprar outros guias. Deve aprender uma nova língua e irá encontrar pessoas que jamais imaginara. É apenas um lugar diferente. É mais baixo e menos ensolarado que a Itália. Mas, após alguns minutos, você pode respirar fundo e olhar ao redor.

Começa a notar que a Holanda tem moinhos de vento, tulipas e até Rembrandt e Van Gogh. Mas, todos os que você conhece estão indo e vindo da Itália, comentando a temporada maravilhosa que passaram lá.

Por toda a sua vida você dirá: Sim, era onde eu deveria estar. Era tudo o que eu havia planejado.

A dor que isso causa, nunca, nunca irá embora, porque a perda desse sonho é uma perda extremamente significativa.

No entanto, se passar toda a vida remoendo o fato de não ter chegado à Itália, nunca você estará livre para apreciar as coisas belas e muito especiais existentes na Holanda.”

(Emily Perl Knisley, 1987)

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS	9
LISTA DE TABELAS	10
LISTA DE FIGURAS	12
RESUMO	13
ABSTRACT	14
APRESENTAÇÃO	15
ESTUDO 1: Adaptação parental ao diagnóstico de autismo do filho: <i>estudo teórico</i>	19
Resumo	19
Abstract	19
Introdução	20
Desafios específicos relacionados à doença	24
Recursos: Características dos pais, estratégias de coping e apoio social	27
As crenças sobre a saúde e os sistemas de saúde	32
O padrão de comunicação e o padrão de interação familiar	36
Conclusão	39
Referências	40
ESTUDO 2: A busca pelo diagnóstico de Transtorno do Espectro <i>Autista: Dificuldades encontradas pelos pais em diferentes regiões do Brasil</i>	49
Resumo	49
Abstract	49
Introdução	50
Método	53
Delineamento	53
Participantes	53
Instrumentos	54
Procedimentos de coleta e de Análise dos dados	55

Resultados	56
Caracterização da amostra	56
Identificação dos primeiros sinais de TEA	57
Trajetória na busca pelo diagnóstico de TEA do filho	58
Principais dificuldades e nível de satisfação sobre o processo diagnóstico do TEA	59
Discussão	62
Referências	67
ESTUDO 3: <i>Relação entre fatores contextuais, familiares e da criança: Implicações para o diagnóstico precoce do autismo</i>	74
Resumo	74
Abstract	74
Introdução	75
Método	79
Delineamento	79
Participantes	79
Instrumentos	79
Resultados	80
Caracterização da amostra	80
Variáveis associadas à idade da realização do diagnóstico do TEA	80
Discussão	82
Referências	86
ESTUDO 4: <i>Adaptação familiar em pais de crianças recentemente diagnosticadas com autismo: relações entre estresse, coping, e apoio social e conjugal</i>	90
Resumo	90
Abstract	90
Introdução	91
Método	95
Delineamento e considerações éticas	95
Participantes	95
Instrumentos	96
Procedimentos de coleta de dados e éticos	101
Resultados	101

Discussão	110
Referências	115
ESTUDO 5: Tradução, adaptação transcultural e evidências preliminares de validade do Coping Health Inventory for Parents para uma amostra brasileira	124
Resumo	124
Abstract	125
Introdução	125
Método	128
Participantes	129
Instrumentos	131
Considerações éticas	132
Análise dos dados	132
Resultados	133
Tradução e Adaptação Transcultural	133
Propriedades Psicométricas	134
Discussão	139
Referências	143
CONSIDERAÇÕES FINAIS	149
ANEXOS	153
A. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Estudos 1 2) e Parecer de aprovação do projeto no Comitê de ética	
B. Ficha sobre Dados Sociodemográficos e Dados sobre a criança com TEA e sua família (FDS, NIEPED, 2013)	
C. Questionário de Investigação do Processo Diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (QI-PD; NIEPED, 2013)	
D. Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)	
E. <i>Self Report Questionnaire</i> (SRQ) – Questionário de Autorrelato	
F. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Estudo 4)	
G. Inventário de estratégias de Coping de Folkman e Lazarus	
H. Coping Health Inventory for Parents	
I. Questionário de Suporte Social (SSQ)	
J. Questionário de Estresse para Pais de crianças com Transtorno do Desenvolvimento (QE-TD)	
K. Escala Revisada de Ajustamento Conjugal (RDAS)	
L. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Estudo 5) e Parecer de aprovação do projeto no Comitê de ética	
M. Dimensões do Metamodelo de Bradford e os Principais Achados do Estudo	

LISTA DE ABREVIATURAS

AC	Atenção Compartilhada
ADI-R	<i>Autism Diagnostic Interview-Revised</i>
APA	<i>American Psychiatric Association</i>
CEMA	Centro Multidisciplinar de Avaliação em Autismo
CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i>
CHIP	<i>Coping Heath Inventory for parents</i>
DT	Desenvolvimento Típico
DP	Desvio Padrão
FDS	Ficha sobre Dados Sociodemográficos e Dados sobre a criança com TEA e sua família
IRD	Idade da Realização do Diagnóstico
IRPS	Idade do Reconhecimento dos Primeiros Sinais de Autismo
ISSL	Inventário de Sintomas de Stress para adultos de Lipp
M-CHAT	<i>Modified Checklist for Autism in Toddlers</i>
M	Média
NIEPED	Núcleo de Estudos e Pesquisas em Transtornos no Desenvolvimento
NSE	Nível Socioeconômico (Critério Brasil)
QEP	Questionário de Estresse para Pais de crianças com Transtorno de Desenvolvimento
QI-PD	Questionário de Investigação do Processo Diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista
PROTEA-R	Protocolo de Observação para Crianças com Suspeita de Transtornos do Espectro do Autismo – versão não verbal
RDAS	Escala Revisada de Ajustamento Conjugal
SD	Síndrome de Down
SRQ	<i>Self Report Questionnaire</i>
SSQ	Questionário de Suporte Social
SSQ-Q	Questionário de Suporte Social - Quantidade
SSQ-S	Questionário de Suporte Social - Satisfação
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul

LISTA DE TABELAS

ESTUDO 2: *Busca pelo diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista: Dificuldades encontradas pelos pais em diferentes regiões do Brasil*

Tabela 2.1. Distribuição dos Participantes de acordo com as Subcategorias dos Primeiros Sinais de TEA Identificados pelos Cuidadores (N=103)..... 58

Tabela 2.2 Nível de Satisfação com o Processo Diagnóstico de acordo com a Localidade de Residência (Capital X Interior) dos Participantes 61

Tabela 2.3. Nível de Satisfação com o Processo Diagnóstico de acordo com a Distribuição Geográfica dos Participantes 61

ESTUDO 3: *Relação entre fatores contextuais, familiares e da criança: Implicações para o diagnóstico precoce do autismo*

Tabela 3.1. Resultado das Correlações Utilizando o Teste Rô de Spearman (N=136) 81

ESTUDO 4: *Adaptação familiar em pais de crianças recentemente diagnosticadas com autismo: relações entre estresse, coping, apoio social e conjugal*

Tabela 4.1. Caracterização dos Participantes (N=28) 96

Tabela 4.2. Frequências e Porcentagens dos Participantes quanto ao Risco de Transtorno Mental e Presença de Estresse, por gênero (N=28)..... 102

Tabela 4.3. Distribuição dos Participantes de acordo com o Nível de Utilização das Estratégias de Coping (N=28) 103

Tabela 4.4 Distribuição das Crianças de Acordo com os Escores no PROTEA-R (N=14)..... 106

Tabela 4.5 Correlações entre a Variável Estresse e as Variáveis Coping, Apoio Social, Apoio Conjugal e Gravidade da Sintomatologia do TEA (N=28) 107

Tabela 4.6. Correlações entre a Variável Coping e as Variáveis Apoio Social e Conjugal (N=28) 109

ESTUDO 5: Tradução, adaptação transcultural e evidências preliminares de validade do *Coping Health Inventory for Parents* para uma amostra brasileira

Tabela 5.1. Resultados da Análise Referente ao Ajuste dos Itens aos Modelos de Mensuração, por dimensão do CHIP (N=220) 134

Tabela 5.2. Magnitude das Correlações de Spearman entre as Dimensões do CHIP e do Inventário de Coping de Folkman e Lazarus 138

LISTA DE FIGURAS

ESTUDO 1: *Adaptação parental ao diagnóstico de autismo do filho: A contribuição de um metamodelo sistêmico da área da saúde*

Figura 1.1 Metamodelo dos fatores envolvidos na adaptação familiar à doença crônica na infância	23
---	----

ESTUDO 2: *Busca pelo diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista: Dificuldades encontradas pelos pais em diferentes regiões do Brasil*

Figura 2.1. Distribuição dos Participantes de acordo com as Categorias dos Primeiros Sinais de TEA Identificados pelos Cuidadores (N=103)	57
Figura 2.2. Principais Dificuldades Reportadas pelos Participantes durante o Processo Diagnóstico do filho (N=261)	60

ESTUDO 5: *Tradução, adaptação transcultural e evidências preliminares de validade do Coping Health Inventory for Parents para uma amostra brasileira*

Figura 5.1. Curva característica do item 3 do CHIP	136
Figura 5.2. Mapa item-pessoa da dimensão Família do CHIP	137
Figura 5.3. Mapa item-pessoa da dimensão Suporte do CHIP	137
Figura 5.4. Mapa item-pessoa da dimensão Médico do CHIP	138

RESUMO

Conhecer os fatores que facilitam ou retardam o processo diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA), desde o reconhecimento dos sinais de alerta pelos pais até as dificuldades enfrentadas na busca pelo tratamento, é importante para as ações preventivas de identificação e intervenção precoces neste campo, sobretudo no Brasil. A presente tese é composta por cinco estudos, cujos objetivos foram: 1) realizar uma revisão teórica e crítica da literatura com o intuito de argumentar que o metamodelo de adaptação à doença crônica orgânica, cunhado por Bradford, em 1997, pode ser útil também na compreensão do processo de adaptação familiar no contexto do TEA; 2) investigar, retrospectivamente, a idade de reconhecimento dos primeiros sinais de TEA pela família e identificar suas dificuldades na trajetória da busca pelo diagnóstico e tratamento do filho; 3) verificar a relação entre variáveis contextuais, familiares e da própria criança e a posterior idade de realização do diagnóstico do TEA em uma amostra brasileira; 4) investigar as relações entre estresse parental, estratégias de *coping*, apoio social e conjugal, e gravidade da sintomatologia do TEA em genitores de crianças, recentemente diagnosticadas com esse transtorno; e 5) realizar a tradução, adaptação transcultural e verificar propriedades psicométricas preliminares do *Coping Health Inventory for Parents* para uma amostra brasileira. Sobre o embasamento teórico escolhido, por se tratar de um metamodelo, o aporte proposto por Bradford mostrou-se útil para a ampliação do conhecimento referente à dinâmica das correlações existentes entre as diferentes variáveis envolvidas no processo de adaptação parental na área de TEA. Os estudos empíricos, no geral, cujos delineamentos foram quantitativos, envolveram coleta de dados na forma presencial e *on-line*. Os resultados dos estudos mostraram que, embora a idade da realização do diagnóstico do TEA venha diminuindo com o passar do tempo, esse diagnóstico ainda é tardio no Brasil e, de fato, os pais têm enfrentado dificuldades importantes nesse período, o que também vêm sendo reportado em estudos realizados em outros países. Ainda, os achados revelaram, entre outros aspectos, a importância da rede de apoio social e conjugal e das estratégias de *coping*, em especial as com foco no problema, na redução do estresse parental. Tomados em conjunto, os resultados reforçam as limitações de pressupostos lineares e unidirecionais sobre o processo de adaptação parental ao diagnóstico de TEA, que por vezes ainda são destacados na literatura. O potencial de contribuição dos resultados para os avanços na área, suas limitações metodológicas, sugestões para estudos subsequentes e implicações para a prática clínica, foram apresentadas.

Palavras-chave: autismo, diagnóstico, pais, estresse, coping, apoio

ABSTRACT

Knowledge about the factors that facilitate or retard the Autism Spectrum Disorder (ASD) diagnostic process, from the recognition of warning signs for parents to the difficulties faced in the search for treatment, is important for preventive actions of early identification and intervention in this field, especially in Brazil. This thesis consists of five studies whose objectives were: 1) conduct a theoretical and critical literature review in order to argue that the meta-model of adaptation to chronic organic illness, coined by Bradford in 1997, can also be useful in understanding the family adaptation process in the ASD context; 2) to investigate retrospectively the age of recognition of the early signs of ASD by family and identify their difficulties in the path of the search for diagnosis and treatment of the child; 3) investigate the relationship between contextual, family and child variables and the later age of making the ASD diagnosis; 4) investigate the relationship between parental stress, coping strategies, social and spousal support, and severity of symptoms of ASD in parents of children, newly diagnosed with this disorder; and 5) perform the translation, cultural adaptation and verify preliminary psychometric properties of the Coping Health Inventory for Parents to a Brazilian sample. In relation to the adopted theoretical basis, the theoretical framework proposed by Bradford, because it is a metamodel, proved to be useful for the expansion of knowledge regarding the dynamics of correlations between different variables involved in the parental adaptation process in ASD area. Empirical studies in general have quantitative designs and involved data collection (in person and online). The results of the studies showed that although the age of ASD diagnosis has been decreasing over time, this diagnosis is still delayed in Brazil and, in fact, parents have faced major difficulties in this period, which have also been reported in studies conducted in other countries. Still, the findings revealed, among other things, the importance of the network of social and spousal support and coping strategies, particularly those focusing on the problem, in reducing parental stress. Taken together, the results underscore the limitations of unidirectional and linear assumptions about the process of parental adaptation of ASD diagnosis, which sometimes are also given in the literature. The results of the potential to contribute to advances in the area, their methodological limitations, suggestions for further studies and implications for clinical practice, were presented.

Keywords: autism, diagnosis, parents, stress, coping, support

APRESENTAÇÃO

A identificação precoce do Transtorno do Espectro Autista (TEA) é importante por permitir o acesso da criança a programas de intervenção em um período crítico do seu desenvolvimento, bem como a orientação e o apoio aos pais. Entretanto, embora se reconheça que as dificuldades que caracterizam esse transtorno possam ser identificadas ainda na primeira infância, diferentes estudos mostram que muitas crianças não são diagnosticadas antes do período escolar. Além disso, pesquisas demonstram que o período de busca pelo diagnóstico e tratamento de um filho com TEA é vivenciado pelos pais como um momento intenso e difícil, sendo relatado desgaste emocional, físico e financeiro. As principais razões desse desgaste parecem ser a demora durante o processo diagnóstico e a falta de acompanhamento aos familiares, sobretudo por parte dos profissionais da saúde.

Não há dúvidas de que o período que circunda o processo diagnóstico do TEA deixa as famílias fragilizadas. Entretanto, há uma grande variação na forma com que estas famílias são impactadas por estes eventos e se mobilizam para buscar atendimento ou, ao contrário, se paralisam. Nesse sentido, o metamodelo de adaptação familiar à doença crônica de Roger Bradford, proposto em 1997, representa uma base conceitual que costura os achados de diferentes pesquisas na área do autismo, auxiliando na compreensão sobre como diversos fatores (i.e. o padrão de interação familiar; comunicação entre a equipe de saúde e a família/paciente; sistema de saúde e crenças da família) interatuam em condições adversas prolongadas, atingindo a família em diferentes etapas do seu ciclo vital. Nessa perspectiva, entende-se que o impacto das doenças na família depende, entre outros aspectos, da forma como esta família lida com os estressores, ou seja, com que recursos conta para este fim, tendo como base uma perspectiva sistêmica para o entendimento do fenômeno.

No contexto do TEA, estudos têm considerado que características dos cuidadores (especialmente as estratégias de *coping* utilizadas) e da sua rede de

apoio social podem influenciar no sentido de minimizar os impactos negativos do TEA na família, corroborando o modelo de Bradford. Entretanto, ainda que haja uma vasta literatura sobre estresse no contexto dos TEA, pouco se sabe sobre como esses processos ocorrem especificamente no período correspondente à busca dos pais pelo diagnóstico e tratamento do filho e que fatores interatuam para mitigá-lo. Além disso, destaca-se, a escassez de instrumentos específicos para avaliação dos aspectos que influenciam na adaptação familiar em contexto de doença de um filho, que tenham propriedades psicométricas reconhecidas para uso no Brasil.

Entender o processo que contribui para a gradual adaptação familiar à nova condição e, conseqüentemente, para a redução do estresse é uma tarefa urgente para os pesquisadores que concebem a família como um importante contexto de desenvolvimento. Da mesma forma, conhecer os fatores que facilitam ou retardam o processo diagnóstico, desde o reconhecimento dos sinais de alerta pelos pais, é uma contribuição importante para as ações preventivas de identificação e intervenção precoces neste campo, sobretudo no Brasil. Sendo assim, a presente pesquisa é composta por cinco estudos, sendo um teórico e quatro empíricos.

Em linhas gerais o objetivo geral da tese é investigar a trajetória dos pais na busca pelo diagnóstico de TEA e de tratamento para o filho, iniciando pelas primeiras preocupações quanto ao desenvolvimento da criança. Pretende-se também compreender o conjunto de fatores que influencia a idade de realização desse diagnóstico, bem como o que se associa ao processo de adaptação familiar, diante desta experiência. A seguir, serão apresentados os objetivos de cada um dos estudos, mais detalhadamente, iniciando-se pelo estudo teórico.

No estudo 1, precedeu-se a uma revisão teórica e crítica da literatura com o intuito de argumentar que o metamodelo de adaptação à doença crônica, cunhado por Bradford e inicialmente proposto para doença crônica orgânica, pode ser útil também na área do TEA. Trata-se de um metamodelo que vem fundamentando as pesquisas do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Transtornos do Desenvolvimento (NIEPED/UFRGS) há mais de uma década, iniciando com os primeiros estudos qualitativos sobre parentalidade no contexto do TEA. Para o presente estudo, optou-se por se reunir as evidências empíricas apresentadas na literatura que fundamentassem as dimensões contempladas no metamodelo e que

focam os fenômenos psicológicos que ocorrem nas famílias durante o processo diagnóstico do TEA. Pretendeu-se com isso examinar em que medida este metamodelo fornece explicações coerentes e consistentes sobre os resultados das pesquisas na área de TEA, de um modo articulado, quando transposto de uma área para outra.

Os dois estudos que seguem foram desenvolvidos com base em dados coletados em uma *survey* realizada *on-line*, envolvendo pais de crianças com TEA, oriundos de diferentes regiões do Brasil. O objetivo geral do primeiro estudo foi investigar, retrospectivamente, a idade de reconhecimento dos primeiros sinais de TEA pela família e identificar suas dificuldades na trajetória da busca pelo diagnóstico e tratamento do filho. Realizou-se uma pesquisa descritiva e exploratória, cujos participantes foram 103 pais de crianças com TEA. Já o segundo estudo, visou investigar a relação entre variáveis contextuais, familiares e da própria criança e a posterior idade de realização do diagnóstico do transtorno. Trata-se de um estudo de natureza transversal e correlacional, envolvendo 136 participantes brasileiros, provenientes do mesmo banco de dados do primeiro estudo.

O quarto estudo amplia e complementa os anteriores ao investigar as relações entre estresse parental, estratégias de *coping*, apoio social e conjugal, e gravidade da sintomatologia do TEA em genitores de crianças, recentemente diagnosticadas com esse transtorno. Procedeu-se a uma coleta de dados presencial com o intuito de se investigar as relações entre estas mesmas variáveis (i.e. estresse parental, estratégias de coping, apoio social e conjugal, e gravidade da sintomatologia do TEA) em 28 genitores de crianças recentemente diagnosticadas com TEA durante o período de avaliação e/ou reavaliação psicológica, em um serviço da universidade. Para tanto, realizou-se um estudo de caráter transversal e correlacional.

Ressalta-se que, no estudo quatro, priorizou-se a utilização de instrumentos específicos para a área da saúde, sendo os dados analisados e interpretados com base no metamodelo proposto por Bradford. Considerando a escassez de instrumentos com propriedades psicométricas reconhecidas para uso no Brasil para a investigação do *coping* parental especificamente na área da saúde, previamente foi desenvolvido o estudo de tradução, adaptação transcultural e evidências preliminares de validade do instrumento *Coping*

Health Inventory for Parents, apresentado no estudo cinco desta tese. Ressalta-se que esse estudo derivou de uma parceria entre o Grupo de Estudos e Pesquisas em Transtornos do Desenvolvimento (NIEPED/UFRGS) e o Grupo de Estudo, Aplicação e Pesquisa em Avaliação Psicológica (GEPAPAP/UFRGS), cujos participantes foram 220 pais de crianças com deficiência, doença crônica ou aguda.

Por fim, nas considerações finais, realizou-se uma análise integrativa e crítica dos estudos que compuseram a tese. As implicações dos resultados para o contexto brasileiro foram destacadas e as limitações das pesquisas, sobretudo metodológicas, foram discutidas.

ESTUDO 1

Adaptação parental ao diagnóstico de autismo do filho: A contribuição de um metamodelo sistêmico da área da saúde

Autores: Regina Basso Zanon¹ e Cleonice Alves Bosa²

Resumo:

Ainda que haja uma vasta literatura sobre o impacto do autismo nos cuidadores, pouco se sabe sobre como esses processos ocorrem especificamente no período correspondente à busca pelo diagnóstico de autismo do filho. A esse respeito, os modelos da área da psicologia da saúde, especialmente aqueles focados nas doenças crônicas, podem contribuir significativamente. O presente estudo visa, com base em uma revisão teórica e crítica da literatura, argumentar que o metamodelo de adaptação à doença crônica proposto por Bradford (1997) pode ser útil também na área do autismo. Percebeu-se que o interesse atual dos pesquisadores consiste em investigar tanto os impactos negativos do autismo em pais de indivíduos com o transtorno (e.g., níveis de estresse dos pais, barreiras contextuais enfrentadas durante o diagnóstico, gravidade do autismo), quanto os recursos utilizados pelos mesmos para lidar com essas situações (e.g., *coping*, apoio social, crenças). Este último aspecto é uma premissa fundamental no metamodelo teórico em questão, juntamente com o argumento de que tanto o impacto negativo quanto os recursos devem ser compreendidos com base no contexto, em uma visão sistêmica. A conclusão é que no processo de avaliação diagnóstica de autismo, os profissionais devem atentar não apenas para a construção de um plano terapêutico com foco na criança, mas no trabalho de orientação parental, escutando suas crenças, encorajando estratégias de *coping* adaptativas e coparentais e auxiliando-os na construção de uma rede de apoio.

Palavras-chave: Autismo; Adaptação; Pais; Revisão teórica

Abstract:

While there is a vast literature on the impact of autism in caregivers, little is known about how these processes occur specifically when parentes are searching for the their child's autism diagnosis. In this respect, the health psychology models, especially those focusing on chronic diseases, can contribute significantly. This study aims, based on a theoretical and critical review of the literature, argue that the meta-model of adjustment to chronic illness proposed

¹ Doutoranda em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul e integrante do Grupo de Estudos e Pesquisas em Transtornos do Desenvolvimento (NIEPED/UFRGS)

² Professora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e coordenadora do Grupo de Estudos e Pesquisas em Transtornos do Desenvolvimento (NIEPED/UFRGS)

by Bradford (1997) can also be useful in the autism área. It was noticed that the current interest of researchers is to investigate both the negative impacts of autism in parents of ASD individuals (eg, parental stress levels, faced contextual barriers during diagnosis, ASD severity), and the resources used to handle those situations (eg, coping, social support, beliefs). The latter is a fundamental premise in the theoretical meta-model used, along with the argument that both the negative impact and the resources should be understood based on the context, in a systemic view. The conclusion is that the ASD diagnosis process should involve a treatment plan not only focusing on the child, but also on the parental guidance work. The last one must involve listening to parental beliefs, encouraging adaptive and coparental coping strategies, and helping parents to build a support network.

Keywords: Autism; Adjustment; Parents; Theoretical review

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado pelo comprometimento na qualidade de comportamentos que podem representar prejuízos ou alterações em dois eixos principais: no desenvolvimento sociocomunicativo e na ocorrência de comportamentos repetitivos e estereotipados (*American Psychiatric Association [APA], 2013*). Considerando que sua etiologia ainda é desconhecida, é recomendável que o diagnóstico do TEA seja realizado por equipe multidisciplinar, com base na avaliação dos comportamentos apresentados pela criança em diferentes contextos e na sua história de desenvolvimento. As características próprias do comportamento de crianças com TEA, somadas às dificuldades encontradas pelos pais na busca pelo diagnóstico e tratamento do filho podem desencadear situações potencialmente indutoras de estresse e de tensão emocional nos cuidadores (Chamak & Bonniau, 2013; Zanon, Backes, & Bosa, 2015). Entretanto, as características dos pais, especialmente as estratégias de *coping* utilizadas e uma adequada rede de apoio social, podem minimizar os impactos negativos do TEA nos mesmos. Isso facilita o processo de adaptação parental e, conseqüentemente, a qualidade do cuidado prestado ao filho (Falk, Norris, & Quinn, 2014; Semensato, & Bosa, 2013; Zablotsky, Bradshaw, & Stuart, 2013).

Ainda que haja uma vasta literatura sobre o impacto do TEA nos cuidadores (Batool, & Khurshid, 2015; Kousha, Attar, & Shoar, 2015; Oien, & Eisemann, 2015), pouco se sabe sobre como esses processos ocorrem, especificamente no período correspondente à busca pelo diagnóstico de TEA do

filho. A esse respeito, os modelos da área da psicologia da saúde, especialmente aqueles focados nas doenças crônicas, podem contribuir significativamente. Por exemplo, Bardford, na década de 1990, partindo de uma perspectiva sistêmica para o entendimento do fenômeno, desenvolveu um metamodelo teórico contemplando as diversas variáveis que podem estar envolvidas no processo de adaptação da família frente a uma condição crônica (Bradford, 1997). O autor problematizou as formas como a criança e sua família se comportam frente aos vários e diferentes desafios. Desde então, uma vez transposto para a área dos transtornos do desenvolvimento, esse modelo tem nos auxiliado a compreender como os diversos fatores interatuam em condições adversas prolongadas, atingindo a família ao longo das diferentes etapas do seu ciclo vital (Meimes & Bosa, *no prelo*; Schmidt & Bosa, 2003, 2007; Semensato, Schimidt, & Bosa, 2010), sobretudo porque enfatiza os recursos psicológicos familiares que surgem neste contexto, tanto quanto o estresse experienciado.

Nesse sentido, o presente estudo visa, com base em uma revisão teórica e crítica da literatura, argumentar que o metamodelo de adaptação à doença crônica proposto por Bradford (1997) pode ser útil não apenas no contexto da doença crônica orgânica, mas também na área do TEA, bem como discutir de que forma isso ocorre. Para tanto, busca-se apresentar evidências empíricas, reportadas na literatura, sobre as relações entre as dimensões do metamodelo e os fenômenos psicológicos que ocorrem nas famílias durante o processo diagnóstico do TEA.

O dilema que se enfrentou na realização dos primeiros estudos sobre o impacto do diagnóstico nos pais, em nosso grupo de pesquisa (Schimidt, & Bosa, 2004, 2007; Sifuentes & Bosa, 2010), era o de tornar consistente e densa a enormidade de dados que eram gerados nos estudos qualitativos, sem torná-los uma “colcha de retalhos teórica”. Na época, o modelo de Bradford foi providencial, preenchendo a lacuna de emoldurar, de forma coerente, as diferentes dimensões que foram emergindo destas análises. Isso só foi possível por se tratar de um metamodelo teórico, isto é, um modelo “organizador de modelos”.

O metamodelo de adaptação à doença crônica (Bradford, 1997) foi elaborado a partir da experiência clínica do autor com famílias de crianças em condições *potencialmente incapacitantes*, bem como de sua constatação acerca da falta de articulação entre o conhecimento gerado pelas pesquisas e sua

aplicabilidade clínica. Esta abordagem constitui-se como um metamodelo porque o autor integrou concepções oriundas da psicologia da saúde com foco na pediatria (e.g., desafios específicos da doença, aspectos crônicos e qualidade dos sistemas de saúde), da teoria sistêmica (e.g., padrões de comunicação e interações familiares) e da psicologia do desenvolvimento e personalidade (e.g., redes de apoio e características de personalidade dos membros da família), enfatizando também aspectos avaliativos (cognitivos) que fazem parte tanto da teoria sistêmica quanto do que hoje se reconhece como psicologia positiva (e.g., *coping* e crenças adaptativas sobre saúde). O núcleo do metamodelo é a adaptação familiar a um contexto específico de saúde: a ocorrência de doença crônica em um dos seus membros. A “adaptação” e a natureza “crônica” de uma determinada condição de saúde são, então, constructos muito enfatizados nas ideias do autor. De modo geral, o primeiro refere-se a mudanças qualitativas e quantitativas que ocorrem na família, que fazem parte de um processo de resiliência. Sobre o segundo, o autor coloca que não há uma definição de consenso, uma vez que os pesquisadores enfatizam, de modo diferente, cada um dos aspectos que constituem uma doença crônica. Estes aspectos em geral dizem respeito à sua duração, que tende a ser prolongada e ter consequências diversas e adversas, as quais podem variar de uma expectativa de vida que vai de normal a óbito.

Um aspecto crucial dessa abordagem, que a torna diferente de outros modelos teóricos, é a concepção de que a presença de alguma patologia em um dos membros da família por si só não resulta necessariamente em “psicopatologia familiar”. Na verdade, o impacto das doenças na família depende, entre outros aspectos, da forma como esta família lida com os estressores, ou seja, os recursos com que conta para este fim, tendo como base uma perspectiva sistêmica para o entendimento do fenômeno. Outro diferencial é a atenção que o autor chama para os aspectos contextuais e únicos da doença crônica e a cautela em usar instrumentos elaborados para outras áreas e apenas transpostos para a primeira. Por exemplo, pondera que os resultados de escalas destinadas a medir “adaptação” (*adjustment*) geram resultados inflados que conduzem à má interpretação acerca do estado psicológico da criança (e.g. estresse) porque não leva em consideração as especificidades enfrentadas por elas em função das circunstâncias do tratamento em um dado período (e.g.

quando a criança acabou de ser submetida a um procedimento invasivo ou de avaliações médicas intensas).

Para Bradford (1997), a adaptação familiar à doença crônica depende de quatro fatores: 1) o padrão de interação familiar; 2) a comunicação entre a equipe de saúde e a família/paciente; 3) o ambiente de cuidados de saúde e 4) as crenças da família sobre saúde e doença. Destacou, também, a importância de se considerar as características individuais da criança, os desafios impostos pela doença, as estratégias de *coping* e a rede de apoio social. Por se tratar de um sistema, todos esses fatores interagem e se influenciam mutuamente, podendo ser visualizados na Figura 1.1. A fim de atender o objetivo do presente estudo, a seguir serão apresentadas evidências empíricas recentes, na área TEA, sobre os aspectos contemplados no metamodelo de Bradford, especialmente as que concernem ao processo diagnóstico, iniciando-se pela dimensão dos desafios relacionados à doença.



Figura 1.1 Metamodelo dos fatores envolvidos na adaptação familiar à doença crônica na infância (extraído de Bradford, 1997; traduzido por Schmidt & Bosa, 2003)

Desafios específicos relacionados à doença

Nessa dimensão, Bradford assinala que as características específicas de uma condição crônica tendem a impactar o desenvolvimento psicológico da criança e da sua família de distintas maneiras. Com base na revisão de diferentes enfoques teóricos acerca do impacto de uma doença, como é o caso do sistema de classificação proposto por Pless e Perrin (1985), Bradford destaca a relevância do conhecimento das características de uma doença, em especial: o seu impacto na mobilidade/atividade da criança, na cognição e no seu funcionamento sensorial; a idade em que as primeiras manifestações sintomáticas aparecem; o seu curso, isto é, se é estático, como é o caso de um comprometimento neurológico irreversível, ou dinâmico, modificando-se ao longo do tempo; e o quanto essa a condição é visível.

Conforme apresentado anteriormente, o comprometimento no desenvolvimento sociocomunicativo, que define o TEA, é caracterizado por alterações qualitativas nas interações sociais recíprocas, sobretudo no uso de comportamentos verbais e não verbais (e.g., gestos, vocalizações, olhar, expressões faciais) para regular as interações. Crianças com TEA frequentemente apresentam dificuldades na imitação espontânea, na habilidade de atenção compartilhada e no engajamento em jogos sociais, aspectos observados ainda nos primeiros anos de vida (Zanon, Backes, & Bosa, 2014). Conseqüentemente, a maioria dessas crianças apresenta atraso no desenvolvimento da fala, bem como dificuldades em aspectos pragmáticos da linguagem (i.e. aqueles que envolvem a compreensão e expressão de comportamentos sociocomunicativos no contexto social) (APA, 2013; Whyte, & Nelson, 2015; Kjellmer, Hedvall, Fernell, Gillberg & Norrelgen, 2012).

Por outro lado, os comportamentos restritos e repetitivos podem ser observados por meio dos movimentos involuntários de mão e de corpo (i.e. estereotípias), do uso repetitivo e rígido de objetos ou brinquedos (e.g., alinhar, empilhar, enfileirar), sem aparente função, bem como pela adesão pouco flexível a rotinas e rituais específicos (APA, 2013; Harrop, Gulsrud, Shih, Hovsepyan, & Kasari, 2015; Marquenie, Rodger, Mangohig, & Cronin, 2011). Ainda, crianças com TEA podem apresentar excessivo detalhismo, preocupações persistentes com partes de objetos, padrões rígidos de adesão à rotina e fascínio ou respostas incomuns a estímulos sensoriais (APA, 2013). Devido a essas

características sintomatológicas, muitas crianças com TEA manifestam sofrimento e resistência frente a mudanças e enfrentam dificuldades importantes no que tange à realização de tarefas próprias da sua fase de desenvolvimento. Esses aspectos aumentam a demanda por cuidados e, conseqüentemente, o nível de dependência dos pais.

Os primeiros sinais de alerta para o transtorno tendem a ser observados quando a criança tem entre 12 e 24 meses, geralmente pelos cuidadores ou parentes próximos (Zanon *et al.*, 2014), tratando-se, portanto, de um transtorno com início precoce e cujos comprometimentos tendem a influenciar todo ciclo desenvolvimental do indivíduo. Todavia, estudos recentes desenvolvidos em diferentes contextos socioculturais, incluindo o Brasil, mostram que o diagnóstico do TEA ainda é tardio, acontecendo geralmente quando a criança se encontra em idade escolar (Davidovitch, Levit-Binnun, Golan, & Manning-Courtney, 2015; Miodovnik, Harstad, Sideridis, & Huntington, 2015; Zanon *et al.*, 2015). Entre as dificuldades relatadas por cuidadores brasileiros, durante o período em que eles se encontram mobilizados na busca por uma explicação para os comportamentos atípicos apresentados pelo filho, tem-se: o fato de o processo ser demorado; de os profissionais consultados não serem qualificados para avaliação do TEA; as diferentes terminologias atribuídas ao transtorno; e a necessidade de realizar diferentes avaliações, envolvendo várias especialidades (Favero-Nunes & Santos, 2010; Semensato, & Bosa, 2013; Zanon *et al.*, 2015). Nesse contexto, é comum que os pais se sintam sobrecarregados e fragilizados emocionalmente diante das tantas incertezas acerca do diagnóstico do filho e das barreiras contextuais que marcam esse delicado período na vida familiar.

Assim, presume-se que os pais de crianças com TEA deparam-se, nos primeiros anos de vida do filho, com desafios que talvez não apareçam desta forma em outras condições clínicas. Especificamente no momento que concerne ao pós-diagnóstico, a literatura destaca que alguns pais reportam sentimentos de desamparo, estigma, rejeição e vergonha em relação aos profissionais da saúde e membros da comunidade (Mak & Kwok, 2010; Zuckerman *et al.*, 2014). Por conta disso, durante o processo diagnóstico os pais parecem ficar mais vulneráveis aos fatores estressantes (Chamak & Bonniau, 2013; Favero-Nunes & Santos, 2010), o que pode contribuir para o desencadeamento de psicopatologias

como depressão e transtornos de ansiedade (Sanini, Brum & Bosa, 2010; Falk *et al.*, 2014; Favero-Nunes & Santos, 2010).

No que se refere ao impacto de características da criança com TEA na saúde mental dos pais, alguns estudos têm concordado que a gravidade dos sintomas de TEA é o principal preditor de estresse nos pais (Ekas & Whitman, 2011; Falk *et al.*, 2014). Por exemplo, Falk *et al.* (2014), em um estudo australiano envolvendo 250 mães e 229 pais de indivíduos com TEA, com idades entre 4 e 17 anos, encontraram que a gravidade dos sintomas do autismo relacionou-se significativamente com os níveis de estresse e de ansiedade dos pais. No Brasil, um estudo realizado com o objetivo de investigar a relação entre estresse, sobrecarga materna e percepção de suporte familiar de mães de crianças com TEA (Amaral, 2013), cujos participantes foram 30 mães de crianças com idade média de 5,4 anos e 2,5 anos de diagnóstico de TEA, encontrou que 70% das mães apresentaram estresse e 80% mostraram-se sobrecarregadas. Esse último aspecto apresentou relações moderadas com características do comportamento do filho, incluindo problemas no sono, agressividade, isolamento social, dificuldades de autocuidado, ausência de linguagem e comportamentos repetitivos.

Como visto, além das características específicas do TEA, alguns estudos evidenciam outros aspectos que podem influenciar no bem-estar psicológico dos cuidadores, incluindo os prejuízos funcionais da criança (Hall & Graff, 2011) e os problemas de comportamento (Hall, 2012; Seymour, Wood, Giallo & Jellett, 2013). Sobre esse último aspecto, Seymour *et al.* (2013), em uma investigação realizada com 65 mães de pré-escolares com TEA (idade entre 2 e 5 anos) encontraram que os problemas de comportamento da criança podem interferir nos níveis de fadiga maternos, bem como nos níveis de estresse. Entretanto, nesse estudo, os autores destacaram outras variáveis que podem mediar a relação entre estresse e problemas comportamentais da criança, como é o caso de habilidades para manejar com as demandas do filho e com os problemas comportamentais da criança em público. Ainda, os autores demarcaram que a fadiga dos pais relacionada aos comportamentos do filho pode influenciar no uso de estratégias de enfrentamento ineficazes o que, por sua vez, aumentaria o estresse parental. De fato, muitos estudos vêm demarcando a relação entre as

estratégias de *coping* utilizadas pelos pais e os seus níveis de estresse, o que também é abarcado no metamodelo de Bradford.

Recursos: Características dos pais, estratégias de coping e apoio social

Os recursos familiares abarcados no metamodelo teórico proposto por Bradford (1997) reforçam a compreensão do autor de que as psicopatologias familiares não são determinadas exclusivamente pela condição da doença, decorrendo da interação de múltiplos fatores. Os aspectos “sadios” do desenvolvimento familiar são contemplados a partir de uma revisão dos modelos teóricos clássicos de adaptação disponíveis na literatura, incluindo o Modelo de adaptação da criança a doença crônica proposto por Pless e Pinkerton (1975), o Modelo conceitual para a compreensão da crise da doença física desenvolvido por Moss & Shaefer (1984) e o Modelo de estresse e coping de Lazarus & Folkman (1984). Com base nisso, Bradford, naquele época, apresentou o enfoque integrativo proposto por Wallander *et al.* (1989), como a teoria mais coerente para a compressão do fenômeno, justamente por postular que a adaptação é um processo resultante da interação entre os fatores de risco (natureza da doença) e de proteção (habilidade pessoal de enfrentar os problemas).

Reconhece-se que o conceito de *coping* vem sendo estudado há muitas décadas, tendo sido tradicionalmente definido como o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas com o intuito de estas se adaptarem a circunstâncias adversas ou estressantes (Lazarus & Folkman, 1984). Operacionalmente, trata-se de uma resposta comportamental ou cognitiva ao estresse, utilizada com a finalidade de reduzir o efeito aversivo do mesmo. Sendo assim, o *coping* representa a criação, ampliação ou manutenção da percepção de controle pessoal em relação aos eventos estressantes. Lazarus e Folkman (1984) identificam duas formas principais de *coping*: (a) focalizado no problema e (b) focalizado na emoção. O primeiro inclui estratégias de definição do problema, geração de soluções alternativas, comparação em termos de custos e benefícios, seleção e implementação da alternativa escolhida. Já as estratégias com o foco na emoção objetivam desenvolver ações para controlar o estado emocional, bem como para impedir que as emoções negativas afetem o engajamento em ações para a solução de seus problemas.

Estudos demonstram que familiares de indivíduos com TEA usam ambos os tipos de estratégias de *coping*, sendo o número de estratégias utilizadas frequentemente associado a índices mais baixos de estresse e índices mais altos de bem-estar dos pais. Entretanto, algumas pesquisas indicam que as técnicas de *coping* com o foco na emoção, especialmente aquelas de evitação ou fuga, tem sido pouco efetivas, podendo desencadear nos pais um nível ainda maior de estresse, pelo menos neste campo (Dabrowska & Pisula, 2010; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg, & Carter, 2008). Sobre esse aspecto, Smith *et al.* (2008), em um estudo realizado com mães de bebês ($n= 153$) e de adolescentes ($n=201$) com TEA concluíram que o bem-estar de mães do primeiro grupo (bebês) esteve associado com baixos níveis de *coping* com o foco na emoção e altos níveis de *coping* com foco no problema, independente do nível da sintomatologia das crianças. De forma semelhante, Saloviita, Itälina & Leinonen (2003) identificaram que o uso de estratégias de *coping* “negativas” (e.g., culpar-se e apresentar pensamento mágico e evitação), utilizadas por pais de filhos com atrasos no desenvolvimento, exercem um papel preditivo importante no nível de estresse parental, aumentando-o.

Em um estudo de revisão da literatura, Lai e Oei (2014) demonstraram que pais de crianças com TEA podem utilizar, tanto estratégias de *coping* adaptativas (eg., reavaliação cognitiva, busca de suporte social) como aquelas não adaptativas (eg., evitação e não engajamento). Todavia, alguns estudos recentes sugerem que pais de crianças com TEA tendem a usar mais estratégias de enfrentamento não adaptativas do que os pais de crianças sem TEA ou com desenvolvimento típico (e.g., Lai, Goh, Oei, & Sung, 2015; Piazza *et al.* 2014). Entende-se que esse aspecto pode ser, em parte, explicado pela sobrecarga de cuidados e pela fadiga parental relacionada às características comportamentais específicas do TEA, discutidas anteriormente. Mas, ainda conforme a literatura, os cuidadores que usam estratégias de enfrentamento adaptativas tendem a apresentar melhores índices de saúde mental (Benson, 2014; Taylor & Stanton 2007), podendo esse ser um fator protetivo do estresse e com implicações importantes para o processo de adaptação parental ao diagnóstico de TEA do filho.

Dabrowska e Pisula (2010) desenvolveram uma pesquisa, na Polônia, a fim de examinar os níveis de estresse em pais e mães de crianças pré-escolares,

com idade entre 2 e 6 anos, com TEA ($n=51$), Síndrome de Down (SD) ($n=54$) e desenvolvimento típico (DT) ($n=57$). Buscou-se, ainda, investigar a relação desses níveis de estresse com os estilos de *coping* parental. Os instrumentos utilizados foram a versão abreviada do *Questionnaire of Resources and Stress for Families with Chronically or Handicapped Members* e o *Coping Inventory for Stressful Situations*. Nesse estudo, as autoras destacam que a situação de crianças com TEA e suas famílias na Polônia é difícil, especialmente pela falta de profissionais qualificados para avaliação precoce do transtorno, sendo o diagnóstico geralmente realizado quando a criança tem entre 4 e 6 anos, ou até mesmo mais tarde. Por tal razão, destaca-se que todos os pais que participaram do estudo haviam recebido o diagnóstico do filho recentemente. Entre os resultados dessa pesquisa, observaram-se níveis mais altos de estresse em pais de crianças com TEA, sendo que as mães desse grupo obtiveram escores mais altos que os pais. Os pais do grupo com TEA diferiram do grupo de pais com DT por usarem menos as estratégias de *coping* de distração social (*social diversion*) que, conforme os autores do instrumento utilizado, é uma forma de *coping* de evitação. Os autores também encontraram que o *coping* orientado para a emoção foi um preditor de alto nível de estresse nos pais de crianças pré-escolares com TEA e com Síndrome de Down.

No Brasil, foi desenvolvido um estudo com o objetivo de verificar as estratégias de *coping* maternas para lidar tanto com as dificuldades dos filhos com autismo, como com as próprias emoções desencadeadas por estes estressores (Schmidt & Bosa, 2007). Participaram desse estudo 30 mães de indivíduos com idade entre 12 e 30 anos, sendo os dados coletados por meio de uma entrevista semiestruturada. Os resultados dessa pesquisa mostraram que as principais dificuldades das mães se referiam ao comportamento do filho, frente às quais as mães utilizaram predominantemente as estratégias de ação direta (68,6%) e de aceitação (11,4%). Quanto às estratégias para lidar com as emoções, as categorias mais frequentes foram: distração (25,4%), busca de apoio social/religioso (18,6%), inação (15,2%) e evitação (13,5%). Em outro estudo desenvolvido pelo mesmo pesquisador (envolvendo os mesmos participantes, porém de cunho qualitativo), encontrou-se que a qualidade do relacionamento familiar, a rede de apoio social e as estratégias de *coping* mediaram o impacto do

TEA no estresse materno (Schmidt & Bosa, 2007). Vale dizer que 70% das mães que participaram desse estudo apresentaram indicadores de estresse.

Nesse sentido, outro aspecto que compõe o metamodelo de Bradford, que também influencia na adaptação familiar à doença crônica, é o suporte social. O apoio (ou a falta de) parece ser particularmente importante quando pensamos em famílias de crianças pré-escolares com suspeita de ou com diagnóstico de TEA. Isso porque elas, geralmente, se encontram em um momento de grandes dúvidas sobre o diagnóstico, possíveis tratamentos e perspectivas para a criança. Nesse contexto, o apoio social recebido, sobretudo por parte dos profissionais da saúde, assim como as estratégias de *coping* utilizadas podem reduzir o estresse em familiares de crianças com TEA. Sendo assim, demarca-se que os profissionais da saúde têm uma função importante durante o processo diagnóstico de uma criança com TEA, uma vez que a maneira como esse diagnóstico é comunicado para os pais e o apoio que os mesmos recebem por parte dos profissionais nesse momento tão delicado, são aspectos que podem repercutir diretamente no processo de adaptação à nova condição.

Especificamente em relação ao apoio social, Ruiz-Robledillo, Andres-García, Pérez-Blasco, González-Bono e Moya-Albiol (2014) destacam que este tem sido caracterizado como um fator de resiliência que pode amortecer (i.e. *buffer*) o impacto de se ter um filho com TEA na vida dos cuidadores. De fato, a literatura vem demonstrando que o suporte social é uma das variáveis mais relacionadas à resiliência e à saúde mental dos pais em crianças com deficiência, estando associado com o melhor funcionamento cardiovascular e endócrino, com baixos índices de sintomas somáticos, de ansiedade e de depressão (eg., Gallagher & Whiteley, 2012; Lovell, Moss & Wetherell, 2012). Ressalta-se que muitos estudiosos consideram a busca pelo apoio social, ou seja, o acesso à rede de apoio, como uma estratégia de *coping*, o que também aparece em alguns instrumentos específicos para avaliação de estratégias de enfrentamento. Por exemplo, o *Inventário de estratégias de Coping de Folkman e Lazarus* (Folkman & Lazarus, 1985), uma escala que investiga pensamentos e ações que as pessoas utilizam para lidar com demandas internas ou externas de um evento estressante específico, é dividido em 8 fatores, sendo que um deles consiste justamente no suporte social. Já o *Coping Health Inventory for Parents* (McCubbin, 1987), desenvolvido especialmente para avaliar estilos de *coping* e utilidade de

estratégias utilizadas por familiares de indivíduos com doença crônica, possui uma dimensão, denominada *Médico*, que engloba estratégias envolvendo a comunicação dos pais com outros pais e profissionais, ou seja, apoio social.

Na área do TEA, Zablotzky *et al.* (2013b) realizaram um estudo a fim de verificar aspectos relacionados às estratégias de *coping* e ao suporte social e as suas relações com a saúde mental e com o estresse materno, em um estudo de levantamento de grande escala. Participaram 56.547 mães de indivíduos com ($n=1.014$) e sem TEA, com idade entre 0-17 anos. Nesse estudo, o *coping* e o suporte social foram mensurados com base nas seguintes perguntas: “No geral, o quanto você se sente capaz de lidar com as demandas relativas ao seu filho?”; e “Existe alguém que pode te ajudar emocionalmente no dia a dia?”. Por outro lado, o nível de estresse foi avaliado com base nos questionamentos a seguir: “O quanto você sente que o cuidado do seu/sua filho(a) é muito mais difícil do que o de outras crianças na mesma faixa etária?”; “O quanto você sente que o seu/sua filho(a) faz coisas que te incomodam muito?”; e “O quão frequente você se sente com raiva dele?”. Nesse estudo, os pesquisadores encontraram que as mães das crianças com TEA apresentaram números significativamente mais baixos do que o outro grupo de mães (sem filho com TEA) no que se refere à habilidade de *coping*. Além disso, esse grupo também reportou níveis mais altos de estresse e, por outro lado, apresentou saúde mental menos favorável, sendo observada uma correlação negativa significativa entre essas variáveis. Os pesquisadores encontraram, ainda, que os problemas de saúde mental e os níveis de estresse foram maiores em mães de crianças que apresentavam outras complicações associadas (e.g., comorbidades), demonstrando que a gravidade da sintomatologia da criança também influencia no estresse materno. Todavia, as estratégias de *coping* e a presença de suporte social (emocional e de vizinhos) pareceram amortecer o impacto dos riscos de psicopatologias nas mães, sendo que aquelas que apresentaram essas características tiveram menor risco para desenvolver estresse e doença mental.

Ainda sobre o apoio social, especificamente no momento que circunda o diagnóstico do TEA, Semensato e Bosa (2013) desenvolveram um estudo qualitativo de estudos de caso, com o objetivo de buscar uma definição para o constructo “elaboração parental do diagnóstico de TEA”, enfatizando o papel da rede de apoio, representada, principalmente, pelos profissionais e serviços de

saúde. Para tanto, as autoras analisaram seis entrevistas de pais de crianças que tiveram diagnóstico de autismo, as quais exploravam a história familiar destes casais e sua vivência a partir do diagnóstico do filho. Os resultados da pesquisa foram apresentados e discutidos com base em categorias temáticas das crenças parentais acerca dos profissionais e dos serviços, sendo ressaltados os relatos que despertaram um senso de amparo ou de desamparo nos pais. Especificamente no que concerne ao processo diagnóstico do filho, os principais aspectos que despertaram senso de amparo nos cuidadores foram o conhecimento sobre autismo, por parte dos profissionais, e a habilidade na comunicação do diagnóstico para a família. Já o senso de desamparo em relação aos profissionais, nesse período, esteve ligado à crença dos pais de que suas preocupações iniciais não eram “levadas a sério”, principalmente pelos pediatras, os primeiros procurados pelas famílias quando perceberam algo diferente com o filho. Ainda, alguns pais afirmaram se sentir abalados pelo temor de serem responsabilizados como incompetentes pelos conhecidos ou pelos profissionais, e outros reportaram crenças de desconfiança em relação aos profissionais que escondem as informações dos pais, como é o caso de evitarem dizer o nome “autismo”. Com base nos achados do estudo, as autoras demarcaram que as crenças dos pais sobre os profissionais e os serviços de saúde são indicativos importantes na elaboração do diagnóstico, representando formas de interpretar diversos aspectos do que eles viveram, incluindo as informações recebidas por parte dos profissionais. Ressalta-se que as crenças sobre a saúde, os sistemas de saúde, o padrão de interação familiar e o padrão de comunicação são aspectos também contemplados por Bradford (1997), na parte central do seu metamodelo, representando fatores que interatuam e, igualmente, podem interferir no processo de adaptação e fortalecimento parental frente às situações de estresse, crise e desafio.

As crenças sobre a saúde e os sistemas de saúde

No que concerne a essa dimensão, Bradford (1997) destaca que durante o processo de adaptação familiar a uma doença crônica, as pessoas desenvolvem crenças sobre a sua causa, tratamento, etc. Essas crenças influenciam ações/comportamentos o que, por sua vez, contribuem para manutenção ou constituição de novas crenças, de maneira cíclica. Dessa forma, para o autor, as

estratégias de *coping* utilizadas pelos familiares são também influenciadas pelas suas crenças relacionadas à doença do filho, demarcando o papel fundamental dessas últimas no processo de resiliência e adaptação familiar. Sobre esse aspecto, a definição de crença proposta por Walsh (2006), além de ser coerente com as premissas de Bradford, parece ser útil na compreensão dos processos envolvidos especificamente no momento da elaboração do diagnóstico de um filho, já tendo sido adotada inclusive em estudos na área do TEA (Semensato & Bosa, 2014). A similaridade com Bradford é de que para Walsh, as crenças são definidas como valores, convicções e atitudes que permitem aos membros da família dar um sentido às situações adversas, influenciando na organização e na comunicação familiar (Walsh, 2006). Os sistemas de crenças são considerados pela autora enquanto um dos processos-chave da resiliência familiar, juntamente com os padrões de organização e os processos de comunicação.

No caso de famílias de crianças com TEA, as famílias podem desenvolver crenças sobre o significado dos primeiros sinais que servem de alerta, por exemplo; o que, por sua vez, pode influenciar nas decisões tomadas pelos pais no sentido de buscar explicações para os mesmos e, igualmente, no planejamento familiar em relação ao tratamento do filho (Semensato & Bosa, 2014). De fato, Perryman (2009) encontrou associações importantes entre as crenças dos pais em relação à natureza dos primeiros sinais de TEA do filho e à idade da realização do diagnóstico do mesmo. Por exemplo, observou-se que pais que atribuem aos primeiros sinais do transtorno motivos não específicos dessa condição (e.g., pensaram que o filho era uma criança desobediente, com personalidade difícil; que era mimado, etc.) tenderam a receber o diagnóstico de TEA mais tarde. Nesse estudo, as crenças foram investigadas através do *Attributions of Autism Symptom* (Perryman, 2009), instrumento desenvolvido pela autora especificamente para o estudo em questão.

Em um estudo de revisão da literatura acerca das crenças parentais sobre a etiologia do TEA, Hebert e Koulouglioti (2010) encontraram que os pais acreditam que fatores ambientais, genéticos e eventos acontecidos no momento do parto podem explicar o diagnóstico do filho. Alguns estudos vêm demonstrando que muitos pais acham que as vacinas que o filho tomou, nos primeiros anos de vida, foram responsáveis pelo autismo do mesmo (Ennis-Cole, Durodoye, Henry & Harris, 2013; Fischbach, Harris, Ballan, Fischbach, Link, &

2015), embora não se tenha evidência científica dessa relação (Rosenberg, 2015). De fato, um estudo recente que objetivou investigar a concordância entre atitudes e crenças sobre o TEA de pais de crianças com esse diagnóstico (n=502) e de cientistas que estudam o assunto (n=60), encontraram que os dois grupos divergiram significativamente em relação às suas crenças quanto etiologia do TEA. Enquanto a maioria dos cientistas acreditou em causas genéticas, os pais apontaram para as vacinas com a principal etiologia do transtorno (Fischbach *et al.*, 2015). Com base nesses achados, imagina-se que essas crenças parentais acerca da etiologia do TEA podem igualmente interferir na maneira como os cuidadores vão se vincular aos sistemas de saúde e estabelecer uma relação de confiança com os profissionais durante o processo diagnóstico do TEA.

Sobre esse aspecto, vale registrar que no Brasil, Semensato e Bosa (2014) desenvolveram uma pesquisa cujo objetivo foi compreender o papel das crenças dos pais na comunicação do diagnóstico de TEA do filho. O estudo envolveu um casal de pais, que foi acompanhado ao longo de quatro meses, sendo analisadas as seguintes categorias sobre as crenças parentais: Características e desenvolvimento do filho; Hipóteses sobre as dificuldades do filho (etiologia do autismo); Impacto das dificuldades do filho; Processo de avaliação; Relação do casal; e Vivência da paternidade/ maternidade. Em termos gerais, as autoras encontraram que o papel das crenças frente ao processo diagnóstico do TEA foi tanto o de proteger os pais dos sentimentos desagradáveis quanto o de buscar sentido a fim de construir um entendimento próprio frente ao que ouviram dos profissionais. Além disso, registrou-se uma evolução e alterações nas crenças durante o período investigado, revelando que o processo de lidar com o diagnóstico já inicia na comunicação e sofre transformações bastante precoces no sentido da elaboração do mesmo pelos pais, podendo se estender por um longo tempo. Assim, nesse estudo, as crenças se mostraram bons indicadores de como os pais estão compreendendo o momento do diagnóstico e que caminhos estão visualizando.

Recentemente, Zuckerman, Lindly, Sinche, e Nicolaidis (2015) desenvolveram um estudo com o objetivo de investigar, entre outros aspectos, as crenças de saúde de pais de 1420 crianças com TEA e seus determinantes sociais. Sobre os principais achados, os autores destacaram que pais com menor nível educacional e menor renda estiveram mais propensos a acreditar que a

condição do filho era um mistério. Os pais de classes sociais menos favorecidas, nesse estudo, revelaram acreditar pouco na ideia de que a condição do filho pudesse ser modificada. Tais aspectos demonstram que os pais apresentam diferentes crenças acerca do desenvolvimento do filho, o que esteve associado, embora em uma correlação modesta, com a utilização dos serviços de saúde. Esses resultados demonstram a interferência de características contextuais no estabelecimento de crenças, sendo também consistentes com a premissa que as crenças parentais interferem nas decisões tomadas pelos pais no que concerne aos cuidados do filho com TEA e ao acesso aos serviços (Dardennes, *et al.*, 2011; Anbar, Dardennes, Prado-Netto, Kayec & Contejean, 2010; Semensato, & Bosa, 2014).

Ainda em relação às crenças, Hebert e Koulouglioti (2010), com base na revisão realizada, concluíram que alguns pais são pessimistas em relação ao futuro da criança, enquanto que outros são esperançosos em relação ao desenvolvimento de novas ferramentas para o TEA, acreditando também que, no futuro, a sociedade irá aceitar melhor as idiossincrasias do seu filho. De acordo com os autores, essas crenças parentais podem impactar suas decisões em relação à busca pelos serviços de saúde, planejamento familiar e saúde mental dos cuidadores. De fato, Harrington, Patrick, Edwards e Brand (2006), em um estudo cujo objetivo foi investigar crenças de 62 casais norte-americanos, pais de crianças com TEA, sobre a etiologia, o diagnóstico e o tratamento do transtorno, encontraram que a percepção de uma demora no diagnóstico por parte dos pais pode reduzir a confiança deles nos profissionais da saúde; o que, por sua vez, tende a aumentar o uso de terapias alternativas.

De acordo com Semensato e Bosa (2013, 2014), muitos estudos sugerem que os pacientes atendidos por profissionais da saúde que possuem habilidades comunicativas interpessoais (eg., comunicação empática) se beneficiam em vários aspectos. Por exemplo, eles são mais satisfeitos com o serviço que recebem, mais inclinados a aceitar indicações e procedimentos médicos, podendo inclusive apresentar melhora nos índices de saúde e taxas de recuperação. Nessas condições, o padrão de comunicação e de relacionamento interpessoal, que perpassa a avaliação e a comunicação do diagnóstico por um profissional, também aparece enquanto fator que pode impactar na adaptação dos cuidadores à doença do filho.

O padrão de comunicação e o padrão de interação familiar

Ao considerarmos o padrão de comunicação e o de interação familiar, apontados por Bradford (1997), no contexto do processo diagnóstico do TEA, destaca-se especialmente o relacionamento estabelecido entre os pais e os profissionais da saúde, e entre os pais e os demais membros da família, incluindo o próprio conjugue. Ou seja, os padrões de relacionamentos dos cuidadores com a rede de apoio, reforçando a interinfluência entre diferentes aspectos do metamodelo do autor. Walsh (2006) clarifica as noções de Bradford, ao refinar a definição de *Processo de Comunicação*, e auxiliar na compreensão entre esse constructo e a adaptação familiar. Para a autora, esse processo, denominado terceiro processo-chave da resiliência, é responsável, por exemplo, pela transmissão de crenças, pela informação, pela expressão emocional e pelo processo de solução de problemas. Envolve a capacidade de falar com abertura e clareza (e.g., consistência nas mensagens, clareza sobre situação adversa e busca da verdade), de compartilhar emoções variadas, de estabelecer relações empáticas, de ser responsável pelos próprios sentimentos e comportamentos, além de estabelecer relações positivas e bem-humoradas. Outro aspecto mencionado pela autora refere-se à solução de problemas de forma colaborativa (e.g., capacidade de identificação do problema, reflexões, tomada de decisão compartilhada, manejo dos conflitos, foco em objetivos que possam ser alcançados, aprender com o erro e ser pró-ativo).

A clareza e a abertura durante a comunicação do diagnóstico do TEA, por parte dos profissionais da saúde, apresentando suas conclusões em relação ao processo avaliativo em uma relação transparente e empática com os mesmos, têm implicações no processo de adaptação familiar. Nesse sentido, no que se refere especificamente à comunicação de um diagnóstico de TEA, Semensato e Bosa (2014), em seu estudo, ressaltam a importância de se realizar encontros da equipe de psicólogos com a família, durante os quais esta tem a chance de falar sobre suas dúvidas, incertezas, sentimentos e expectativas relacionadas ao diagnóstico do filho. Trata-se, assim, de um processo no qual os pais, para além do fornecer informações, podem de fato participar ativamente no conhecimento e na compreensão do diagnóstico do filho. Entretanto, as autoras ressaltam que, na prática, por várias razões, a comunicação do diagnóstico do TEA tende a ser

feita em uma única consulta, sobretudo no sistema público de saúde, com poucas chances dos pais terem suas dúvidas esclarecidas. A equipe de psicologia pode então auxiliar a preencher esta lacuna, focando, entre outros aspectos, nas interpretações atribuídas ao que ouviram dos profissionais.

Assim, nota-se que variáveis tais como tempo e qualificação profissional podem interferir no padrão de comunicação entre os profissionais da saúde e os pais, comprometendo a adaptação parental a essa situação (Semensato & Bosa, 2014). Como já vimos, os estudos recentes demonstram que entre as principais dificuldades apontadas pelos cuidadores durante o processo diagnóstico de TEA do filho, consta a falta de qualificação dos profissionais da saúde para avaliar os sinais de alerta do transtorno (Favero-Nunes & Santos, 2010; Semensato, & Bosa, 2013; Zanon *et al.*, 2015). Esse aspecto, por si só, nos leva a pensar que barreiras contextuais podem comprometer o padrão de relacionamento e de comunicação entre pais e profissionais.

Além do padrão de comunicação, o metamodelo de adaptação de Bradford também abarca o padrão de interação entre os membros da família. Partindo de uma compreensão sistêmica de família, entende-se que a participação de cada membro, com suas particularidades, influencia todos os outros integrantes da família, assim como é influenciada por eles, em uma relação de interdependência. Estudiosos da área ressaltam que as mudanças impactam tanto os membros individualmente quanto o sistema familiar como um todo (Fiamenghi & Messa, 2007). O diagnóstico de TEA de um membro da família é, por si só, um desafio, podendo interferir na dinâmica dos relacionamentos parentais, coparentais, conjugais e fraternais; o que, por sua vez, pode interferir no processo de adaptação e reorganização familiar frente à nova condição que se estabelece. Reconhecendo o impacto da aliança coparental no ajustamento familiar e nos níveis de estresse de pais de crianças com desenvolvimento típico (Delvecchio, Sciandra, Finos, Mazzeschi, & Di Riso, 2015; Morrill, Hines, Mahmood & Córdova, 2010), no presente estudo optou-se por enfatizar o papel das interações coparentais no processo de adaptação familiar ao diagnóstico de TEA. Em linhas gerais, a coparentalidade é um conceito sistêmico e refere-se ao modo como as figuras parentais trabalham conjuntamente em seus papéis como pais, visando o bem-estar do filho (Sifuentes & Bosa, 2010).

Recentemente, Sim, Cordier, Vaz, Netto e Falkmer (2015), ao investigar os fatores associados às experiências coparentais negativas em pais de 142 crianças com TEA, encontraram, de acordo com o relato dos participantes, que o diagnóstico do filho teve um impacto muito negativo na relação coparental. Nesse estudo, três fatores estiveram associados com a coparentalidade negativa: (1) estresse familiar devido ao diagnóstico da criança, (2) efeitos do diagnóstico sobre o relacionamento dos pais com seus outros filhos e (3) a distância percorrida pelos pais até o centro médico mais próximo. Esses achados atentam, entre outros aspectos, para a interferência de características específicas do diagnóstico do TEA e do ambiente extra-familiar na qualidade do desempenho dos papéis parentais.

Por outro lado, no Brasil, Sifuentes e Bosa (2010), realizaram um estudo a fim de examinar a coparentalidade de cinco casais (pai/mãe) com filhos com TEA. As idades das crianças variaram entre 4 e 7 anos, revelando que muito provavelmente estes pais ainda estavam sob impacto do diagnóstico do filho. Com base na análise qualitativa de uma entrevista semiestruturada realizadas com os pais, os resultados do estudo, entre outros aspectos, demonstraram que as tarefas parentais não foram compartilhadas de forma igualitária entre o casal, o que pode ter ocorrido em função das demandas próprias do autismo e da forma como a família se organiza para atender a essas demandas. A análise dos dados demonstrou também que as tarefas parentais não são compartilhadas de forma igualitária entre o casal. Embora tenham existido especificidades na distribuição dessas tarefas entre os casais pesquisados nesse estudo, observou-se como tendência a preponderância das mães na execução das tarefas – os dados mostraram a mãe como responsável pela maioria dos cuidados com o filho. No que concerne especificamente ao período do processo diagnóstico do TEA, as autoras encontraram que esse parece ser um dos momentos em que os casais apresentam mais solidariedade e o apoio mútuo.

Assim, os resultados dos estudos sobre a coparentalidade no contexto do TEA, utilizando diferentes metodologias, parecem indicar que aspectos específicos do processo diagnóstico desse transtorno (eg., problemas no acesso aos serviços especializados e estresse parental) podem impactar a qualidade da coparentalidade. Porém, demarca-se que é nesse período que os pais parecem apresentar mais solidariedade e apoio, o que nos leva a pensar que o parceiro

parental pode se configurar enquanto uma fonte de apoio social, importante para a adaptação familiar e redução do estresse nos envolvidos. Esses aspectos, novamente, ressaltam a validade do metamodelo de Bradford (1997) para a área do TEA, uma vez que a sistematização de evidências, realizada no presente estudo, confirma a importância de compreendermos os diferentes fatores apontados pelo autor justamente nas suas interações mútuas.

Conclusão

O objetivo do estudo foi argumentar que o metamodelo de adaptação à doença crônica, proposto por Bradford (1997) pode ser útil na compreensão dos achados sobre o impacto do TEA nos pais no período que circunda o diagnóstico do filho. Este argumento é desenvolvido com base na busca e articulação de evidências empíricas reportadas na literatura, que corroboram as premissas das diferentes dimensões que constituem o metamodelo de Bradford, sendo esta a principal contribuição deste estudo. De modo geral, percebeu-se que o interesse atual dos pesquisadores consiste em investigar tanto os impactos negativos do TEA em pais de indivíduos com o transtorno (e.g., níveis de estresse dos pais, barreiras contextuais enfrentadas durante o diagnóstico, comprometimento do filho), quanto os recursos utilizados pelos mesmos para lidar com essas situações (e.g., *coping*, busca por apoio social, crenças desenvolvidas). Este último aspecto é uma premissa fundamental no metamodelo teórico em questão, juntamente com o argumento de que ambos (impacto negativo e recursos) devam ser compreendidos com base no contexto, em uma visão sistêmica, uma vez que os fatores de risco e de proteção não são simples oposições, variando constantemente de acordo com as circunstâncias. Portanto, depende-se do estudo o fato de que, durante o processo de avaliação diagnóstica de TEA, os profissionais devem atentar não apenas para a construção de um plano terapêutico com foco na criança, mas no trabalho de orientação parental, escutando suas crenças, encorajando estratégias de *coping* adaptativas e coparentais e auxiliando na construção de uma rede de apoio.

A principal contribuição dessa revisão foi a de reunir evidências de diferentes aspectos que interatuam no processo de adaptação familiar ao diagnóstico de TEA em um único estudo, com o intuito de demonstrar a sua utilidade para a compreensão dos processos psicológicos familiares neste

contexto. Tendo em vista que muitas das investigações já realizadas sobre o tema analisam, na maioria das vezes, a associação entre pares de variáveis de modo isolado, o fato de compilar os resultados de estudos já desenvolvidos, e articulá-los teoricamente, parece ser importante tanto para a prática clínica quanto para pesquisa na área. Para futuros estudos sugere-se uma revisão sistemática da literatura sobre o assunto, que pode identificar com precisão áreas que carecem de investigação. Ainda, novos estudos poderiam também explorar as múltiplas dimensões do metamodelo de Bradford em uma mesma pesquisa, considerando conjuntamente e simultaneamente os diferentes aspectos que interatuam no processo de adaptação familiar ao diagnóstico de TEA do filho. Cada vez mais, compreende-se melhor as interrelações entre diversos fatores que influenciam a adaptação familiar a condições crônicas de doença. Entretanto, esta compreensão ainda tem sido mais facilitada no plano conceitual do que empírico. Modelos sofisticados de análise dos dados que contemplem a visão sistêmica ainda representam um desafio nesta área porque as relações entre as variáveis são mutuamente dependentes e não lineares.

Referências

- Amaral, K. C. (2013). Estresse e percepção de suporte familiar em mães de crianças com autismo. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-graduação em teoria e pesquisa do comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém, PA. Retrieved from <http://ppgtpc.propesp.ufpa.br/ARQUIVOS/dissertacoes/K%C3%A1tia%20Carvalho%202013.pdf>.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Anbar, N. Al, Dardennes, R., Prado-Netto, A., Kayec, K. & Contejean, Y. (2010). Treatment choices in autism spectrum disorder: The role of parental illness perceptions. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 817-828. doi: 10.1016/j.ridd.2010.02.007.
- Batool, S. S. & Khurshid, S. (2015). Factors Associated with Stress Among Parents of Children with Autism. *Journal of the College of Physicians and Surgeons Pakistan*, 10, 752-6. doi: 10.2015/JCPSP.752756.

- Benson, P. R. (2014). Coping and psychological adjustment among mothers of children with ASD: an accelerated longitudinal study. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 44(8), 1793-807. doi: 10.1007/s10803-014-2079-9.
- Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease: Psychological models and methods of care*. London: Routledge.
- Sanini, C., Brum, E. H. M., & Bosa, C. A. (2010). Depressão materna no contexto do autismo. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano (Impresso)*, 20, 802-808. Retrieved from file:///C:/Users/Cliente/Downloads/19989-23578-1-PB%20(2).pdf.
- Chamak, B. & Bonniau, B. (2013). Changes in the diagnosis of autism: How parents and professionals act and react in France. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 1-22. doi: 10.1007/s11013-013-9323-1.
- Dabrowska A. & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3):266-80. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.
- Dardennes, R., Anbar, N., Prado-Netto, A., Kayec, K. Contejean, Y. & Anbar, N. (2011). Treating the cause of illness rather than the symptoms: parental causal beliefs and treatment choices in autism spectrum disorder. *Developmental Disabilities*, 32(3), 1137-1146. doi: 10.1016/j.ridd.2011.01.010.
- Davidovitch, M., Levit-Binnun, N., Golan, D. & Manning-Courtney, P. (2015). Late diagnosis of autism spectrum disorder after initial negative assessment by a multidisciplinary team. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 36(4), 227-34. doi: 10.1097/DBP.0000000000000133.
- Delvecchio, E., Sciandra, A., Finos, L., Mazzeschi, C. & Riso, D. D. (2015). The role of co-parenting alliance as a mediator between trait anxiety, family system maladjustment, and parenting stress in a sample of non-clinical Italian parents. *Frontiers in Psychology*, 19(6), 1177. doi: 10.3389/fpsyg.2015.01177.
- Ekas, N. V. & Whitman, T. L. (2011). Adaptation to daily stress among mothers of children with an autism spectrum disorder: the role of daily positive

- affect. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 41(9), 1202-13. doi: 10.1007/s10803-010-1142-4.
- Ennis-Cole, D., Durodoye, B. A. & Harris, H. L. (2013). The impact of culture on Autism Diagnosis and Treatment: considerations for counselors and other professional. *The Family Journal*, 21(3), 279-287. doi: 10.1177/1066480713476834.
- Falk, N. H., Norris, K. & Quinn, N. G. (2014). The Factors Predicting Stress, Anxiety and Depression in the Parents of Children with Autism. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 44, 3185–3203. doi: 10.1007/s10803-014-2189-4.
- Favero-Nunes, M. A. & Santos, M. A. (2010). Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(2), 208-221. Retrieved from http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-79722010000200003&script=sci_arttext.
- Fiamenghi, G. A. & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: Estudos sobre as relações familiares. *Psicologia ciência e profissão*, 27(2), 236-245. Retrieved from <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v27n2/v27n2a06.pdf>
- Fischbach, R. L., Harris, M. J., Ballan, M. S., Fischbach, G. D. & Link, B. G. (2015). Is there concordance in attitudes and beliefs between parents and scientists about autism spectrum disorder. *Autism*. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26014839>.
- 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), 150-70. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2980281>.
- Gallagher, S. & Whiteley, J. (2012). Social support is associated with blood pressure responses in parents caring for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2099–2105. doi: 10.1016.
- Hall, H. R. & Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(1), 4-25. doi: 10.3109/01460862.2011.555270.

- Hall, H. R. (2012). Families of children with autism: behaviors of children, community support and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(2), 111-32. doi: 10.3109/01460862.2012.678263.
- Harrington, J. W., Patrick, P. A., Edwards, K. S. & Brand, D. A. (2006). Parental beliefs about autism: implications for the treating physician. *Autism*, 10(5),452-62. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16940312>.
- Harrop, C., Gulsrud, A., Shih, W., Hovsepyan, L. & Kasari, C. (2015). Characterizing caregiver responses to restricted and repetitive behaviors in toddlers with autism spectrum disorder. *Autism*. 6. doi: 10.1177/1362361315580443.
- Hebert, E. B. & Koulouglioti, C. (2010). Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs: A review of the literature. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33(3), 149-163. doi: 10.3109/01460862.2010.498331.
- Kjellmer, L., Hedvall, Å., Fernell, E., Gillberg, C. & Norrelgen, F. (2012). Language and communication skills in preschool children with autism spectrum disorders: contribution of cognition, severity of autism symptoms, and adaptive functioning to the variability. *Res Dev Disabil*, 33(1), 172-80. doi: 10.1016/j.ridd.2011.09.003.
- Kousha, M., Attar, H. A. & Shoar, Z. (2015). Anxiety, depression, and quality of life in Iranian mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Child Health Care*. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26311483>.
- Lai, W. W. & Oei, T. P. S. (2014). Coping in Parents and Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD): a Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1-18. doi: 10.1007/s40489-014-0021-x.
- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P. & Sung, M. (2015). Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2582-93. doi: 10.1007/s10803-015-2430-9.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

- Lovell, B., Moss, M. & Wetherell, M. A. (2012). With a little help from my friends: Psychological, endocrine and health corollaries of social support in parental caregivers of children with autism or ADHD. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 682–687. doi: 10.1016/j.ridd.2011.11.014.
- Mak, W. W. & Kwok, Y.T. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine*, 70(12), 2045-51. doi: 10.1016/j.socscimed.2010.02.023.
- Marquenie, K., Rodger, S., Mangohig, K. & Cronin A. (2011). Dinnertime and bedtime routines and rituals in families with a young child with an autism spectrum disorder. *Australian Occupational Therapy Journal*, 58(3), 145-54. doi: 10.1111/j.1440-1630.2010.00896.x.
- McCubbin, M. A. (1987). CHIP: Coping Health Inventory for Parents. In H. I. McCubbin & A. I. Thompson (Eds.). *Family assessment inventories for research and practice* (pp 173-192). Madison, WI: University of Wisconsin.
- Meimes, M. & Bosa, C. A. (no prelo); Adaptação materna ao transtorno do espectro autista: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico PUCRS*.
- Miodovnik, A., Harstad, E., Sideridis, G. & Huntington, N. (2015). Timing of the Diagnosis of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 136(4), 830-7. Retrieved from <http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2015/09/08/peds.2015-1502>.
- Morrill, M. I., Hines, D. A., Mahmood, S. & Córdova, J. V. (2010). Pathways between marriage and parenting for wives and husbands: the role of coparenting. *Family Process Journal*, 49, 59–73. doi: 10.1111/j.1545-5300.2010.01308.x.
- Moss, R. & Shaefer, J. (1984). Coping with physical illness. 2. *New Perspectives*. New York: Plenum.
- Oien, R. & Eisemann, M. R. (2015). Brief Report: Parent-Reported Problems Related to Communication, Behavior and Interests in Children with Autistic Disorder and Their Impact on Quality of Life. *Journal*

- of Autism Developmental Disorder*, 25(10), 752-6. doi: 10.1007/s10803-015-2577-4.
- Perryman, T. (2009). *Investigating disparities in the age of diagnosis of autism spectrum disorders*. PhD Dissertation, The University of North Carolina at Chapel Hill. Retrieved from: <https://cdr.lib.unc.edu/indexablecontent/uuid:948e429c-efb7-43b2-8a62-70b52d4563ab>.
- Piazza, V. E., Floyd, Frank J., Mailick, Marsha R. & Greenberg, Jan S. (2014). Coping and psychological health of aging parents of adult children with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 186–198. doi: 10.1352/1944-7558-119.2.186.
- Pless, I. & Perrin, J. (1985). Issues common to a variety of illnesses. In N. Hobbs & J. Perrin (eds). *Issues in the care of children with chronic illness*. London: Jossey-Bass.
- Pless, I. & Pinkerton, P. (1975). *Chronic Childhood Disorder – Promoting patterns of adjustment*. London: Henry Kimpton.
- Rosenberg, K. (2015). MMR Vaccine Doesn't Increase Autism Spectrum Disorder Risk. *American Journal of Nursing*, 115(8), 59. Retrieved from http://journals.lww.com/ajnonline/Abstract/2015/08000/MMR_Vaccine_Doesn_t_Increase_Autism_Spectrum.28.aspx.
- Ruiz-Robledillo, S., Andrés-García, J., Pérez-Blasco, E., González-Bono, L. & Moya-Albiol. (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, 686–695. doi: 10.1016/j.ridd.2013.12.007.
- Saloviita, T., Itälina, M. & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double abcx model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 300-312. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12787162>.
- Schmidt, C. & Bosa, C. A. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(2), 179-191. Retrieved from <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arp/v59n2/v59n2a08.pdf>.

- Schmidt, C. & Bosa, C. A. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, 7(2), 111-120. Retrieved from <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/psicologia/article/viewFile/3229/2591>.
- Semensato, M. R., Schmidt, C. & Bosa, C. A. (2010). Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. *Aletheia* 32,183-194. Retrieved from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=115020838015>.
- Semensato, M. R. & Bosa, C. A. (2013). Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. *Revista Educação Especial*, 26(47), 651-664. doi: 10.5902/1984686X
- Semensato, M. R. & Bosa, C. A. (2013). Elaboração do diagnóstico de autismo do filho: indicativos de resiliência parental. *Unpublished master's thesis*. Programa de Pós-graduação em Psicologia. Universidade Federal do Rio Grande do Sul: Porto Alegre, Brasil. Retrieved from: <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/130495>.
- Semensato, M. R. & Bosa, C. A. (2014). Crenças Parentais sobre o Autismo e sua Evolução. *Pensando Famílias*, 18(2), 93-107. Retrieved from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v18n2/v18n2a08.pdf>.
- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R. & Jellett, R. (2013). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(7), 1547-54. . doi: 10.1007/s10803-012-1701-y.
- Sifuentes, M. & Bosa, C. A. (2010). Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo*, 15(3), 477-485. Retrieved from: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v15n3/v15n3a05.pdf>
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., Netto, J. & Falkmer, T. (2015). Factors associated with negative co-parenting experiences in families of a child with autism spectrum disorder. *Developmental neurorehabilitation*, 27, 1-9. doi: 10.3109/17518423.2015.1069414.
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S. & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of*

- Autism Developmental Disorder*, 38(5):876-89. doi: 10.1007/s10803-007-0461-6.
- Taylor, S. & Stanton, A. L. (2007). Coping Resources, Coping Processes, and Mental Health. *Annual Review of Clinical Psychology*, 3, 377–401. Doi: 10.1146/annurev.clinpsy.3.022806.091520.
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T. & Wilcox, K. T. (1989). Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14(2),157-73. doi: 10.1093/jpepsy/14.2.157.
- Walsh, F. (2006). *Strengthening family resilience*. London: The Guilford Press.
- Whyte, E. M. & Nelson, K. E. (2015). Trajectories of pragmatic and nonliteral language development in children with autism spectrum disorders. *Journal of Communication Disorders*, 54, 2-14. doi: 10.1016/j.jcomdis.2015.01.001.
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P. & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mother of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 43, 1380–1393. doi: 10.1007/s10803.
- Zanon, R. B., Backes, B. & Bosa, C. A. (2015, setembro). The diagnosis process of autism spectrum disorder in Brazil. *17th European Conference on Developmental Psychology*, Braga, Portugal.
- Zanon, R. B., Backes, B. & Bosa, C. A. (2014). Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais: um estudo retrospectivo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 30(1) 25-33. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722014000100004>.
- Zuckerman, K. E., Lindly, O. J., Sinche, B. K. & Nicolaidis, C. (2015). Parent health beliefs, social determinants of health, and child health services utilization among U.S. school-age children with autism. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 36(3), 146-57. doi: 10.1097/DBP.0000000000000136.

Zuckerman, K.E., Sinche, B., Cobian, M., Cervantes, M., Mejia, A., Becker, T. & Nicolaidis, C. (2014). Conceptualization of autism in the Latino community and its relationship with early diagnosis. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 35(8), 522-32. doi: 10.1097/DBP.0000000000000091.

ESTUDO 2

Busca pelo diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista: Dificuldades encontradas pelos pais em diferentes regiões do Brasil

Autores: Regina Basso Zanon³ e Cleonice Alves Bosa⁴

Resumo:

As sutilezas dos sinais de alerta para o Transtorno do Espectro Autista (TEA), bem como as dificuldades encontradas pelas famílias no período de busca por ajuda profissional, são aspectos que parecem retardar a realização do diagnóstico formal do transtorno no Brasil e o tratamento. O objetivo do estudo foi investigar, retrospectivamente, as principais dificuldades encontradas pelos pais na busca pelo diagnóstico do filho, em diferentes regiões brasileiras. Realizou-se uma pesquisa descritiva (tipo levantamento *on-line*) e exploratória, cujos participantes foram 103 pais de crianças com TEA. As primeiras dificuldades no desenvolvimento do filho foram percebidas quando a criança tinha, em média, 22,65 meses, e o primeiro diagnóstico formal do TEA foi realizado quando elas tinham, em média, 51,59 meses. As principais dificuldades encontradas pelos pais durante o processo diagnóstico do filho foram: Desinformação/Falta de qualificação dos profissionais consultados, Processo demorado, Necessidade de consultar muitos profissionais e de Realizar muitas avaliações. Os resultados do presente estudo demonstram que o diagnóstico do TEA no Brasil ainda é tardio, corroborando achados internacionais, porém esta semelhança pode ser explicada pelo alto grau de instrução dos participantes que se voluntariaram para participar da pesquisa.

Palavras-chave: Autistic Disorder; Diagnosis; Parents; Family

Abstract:

The subtleties of the signs of Autism Spectrum Disorder (ASD) as well as the difficulties found by families when searching professional help are aspects which seem to delay both the formal diagnostics of the disorder and the treatment, in Brazil. The study aims to investigate retrospectively the main

³ Doutoranda em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul e integrante do Grupo de Estudos e Pesquisas em Transtornos do Desenvolvimento (NIEPED/UFRGS)

⁴ Professora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e coordenadora do Grupo de Estudos e Pesquisas em Transtornos do Desenvolvimento (NIEPED/UFRGS)

difficulties found by parents in the search for their child's diagnostics in different regions of Brazil. A descriptive and exploratory research (online survey) was conducted with 103 parents of children with ASD. The first difficulties in the children's development were noticed at the average age of 22.65 months, and the first formal ASD diagnostic was given at the average age of 51.59 months. The most common difficulties found by the parents in the diagnostic process were: misinformation or lack of qualification of the professionals, slow assessment process, need to consult many professionals and undergo multiple evaluations. **CONCLUSION:** Although the results of the present study showed that the ASD diagnostics in Brazil is still late, this tendency is also noticed in the international findings. However, this similarity may be explained by the high level of education of the Brazilian research's volunteers, in this study.

Keywords: Autistic Disorder; Diagnosis; Parents; Family

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição neurodesenvolvimental caracterizada por comprometimentos precoces no desenvolvimento sociocomunicativo e pela presença de comportamentos repetitivos e estereotipados (*American Psychiatric Association [APA]*, 2013). A prevalência estimada do TEA é de um em cada 68 nascimentos (14.7 em 1.000), de acordo com um estudo multicêntrico realizado nos Estados Unidos da América (EUA), com dados coletados em 11 áreas do país (*Centers for Disease Control and Prevention [CDCP]*, 2014). Os resultados do CDCP demonstram um aumento da prevalência do TEA na última década, ainda não totalmente explicada pela maior conscientização acerca do diagnóstico (CDCP, 2010). Sobre esse aspecto, no Brasil, programas governamentais recentes de atenção às pessoas com TEA e suas famílias estão sendo lançados, apontando para a necessidade de investimento em identificação e intervenção precoces (BRASIL, Ministério da Saúde, 2014; 2015).

Há evidências de que o período que antecede a formalização do diagnóstico do TEA tende a ser vivenciado de forma estressante pelas famílias (Chamak & Bonniau, 2013; Chamak, Bonniau, Oudaya, & Ehrenberg, 2011; Semensato & Bosa, 2013; Favero-Nunes & Santos, 2010; Montes & Halterman, 2007). Estudos nacionais e internacionais demonstram que a maioria dos pais enfrenta dificuldades e expressa insatisfação em relação aos procedimentos realizados, os quais geram desgaste emocional, físico e financeiro às famílias. As principais razões dessa insatisfação, com base no relato dos próprios pais, são: falta de serviços especializados, processo demorado, diferentes

terminologias atribuídas ao transtorno, necessidade de consultar muitos profissionais e de realizar muitas avaliações (Araujo, 2012; Chamak & Bonniau, 2013; Siklos & Kerns, 2007; Chamak *et al.*, 2011; Favero-Nunes & Santos, 2010; Goin-Kochel, Mackintosh & Myers, 2006; Semensato & Bosa, 2013).

No que se refere ao contexto brasileiro, Favero-Nunes & Santos (2010) realizaram um estudo envolvendo participantes de dois municípios do interior paulista cujo objetivo foi examinar o itinerário percorrido por mães de crianças que apresentavam TEA ou traços de comportamentos autísticos na busca pelo diagnóstico e pelo tratamento do filho. Participaram dessa investigação 20 mães de crianças com até 12 anos, sendo os dados coletados por meio de uma entrevista semiestruturada e de um questionário que investigou as características sociodemográficas. Nesse estudo, os autores registraram que a história das famílias foi permeada por uma trajetória de intenso sofrimento emocional, que esteve relacionado à falta de compreensão e de informações precisas acerca da condição da criança, à falta de apoio social e às dificuldades em acessar serviços especializados. Segundo relato das mães, as famílias se depararam com diversas barreiras durante o processo diagnóstico do filho, o que gerou um sentimento de decepção profunda em relação aos profissionais. Dentre as dificuldades reportadas por essas famílias brasileiras demarcou-se: a escassez de recursos humanos e materiais na área da saúde, a desinformação dos profissionais da atenção básica e as dificuldades na formulação correta do diagnóstico, subsequentemente.

Considera-se que as dificuldades encontradas pelos profissionais na avaliação do TEA sejam, possivelmente, influenciadas pela desinformação acerca dos parâmetros típicos do desenvolvimento sociocomunicativo infantil e dos sinais de alerta para o TEA. Esses sinais representam peculiaridades (atrasos ou desvios) no comportamento infantil que poderão ser, mais tarde no desenvolvimento da criança e com base na avaliação de uma equipe interdisciplinar, confirmados como sintomas do transtorno. De acordo com as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (BRASIL, 2014), a identificação dos sinais de alerta possibilita a instauração imediata de intervenções extremamente importantes, lembrando que os resultados positivos em resposta a terapias são tão mais significativos quanto mais precocemente instituídos.

Atualmente, parece ser consenso na literatura que, dentre os sinais de alerta para o TEA, o comprometimento no desenvolvimento da habilidade de Atenção Compartilhada (AC) é um dos sinais mais precocemente observados em bebês com TEA, sendo este também um marcador importante para o diagnóstico diferencial do transtorno, especialmente em relação a crianças com transtornos de linguagem ou atrasos no desenvolvimento (Magalhães, Barbosa, Abreu, & Cardoso-Martins, 2012; Shumway & Wetherby, 2009; Veness, Prior, Eadie, Bavin, & Reilly, 2014). Em linhas gerais, a AC é definida como a habilidade de coordenar atenção com um parceiro social em relação a um referencial externo, em uma relação triádica (Carpenter, Nagell, & Tomasello, 1998). No desenvolvimento típico, ela tende a emergir de forma mais claramente observável entre os 9 e os 14 meses de idade, sendo visualizada, inicialmente, através de comportamentos não verbais (i.e., gestos coordenados com olhar e expressões faciais) (Zanon, Backes, & Bosa, 2015; Carpenter *et al.*, 1998). Por se tratarem de comportamentos sutis, a avaliação dessa habilidade ainda é um desafio para muitos profissionais da saúde (Bosa, 2009; Johnson, 2008). Por essa razão, frequentemente as dificuldades apresentadas por bebês com TEA na AC não são percebidas no período em que aparecem ou, quando o são, não são identificadas como um sinal de alerta por parte dos profissionais. De fato, um estudo brasileiro confirmou esta tendência, demonstrando que embora as dificuldades no desenvolvimento social sejam os indicadores mais prováveis de um futuro diagnóstico de TEA, o atraso da fala ainda parece ser o motivo que mais mobiliza os pais na busca por assistência (Zanon, Backes, & Bosa, 2014).

Embora se reconheça que as dificuldades que caracterizam o TEA possam ser identificadas ainda na primeira infância, os resultados dos estudos mostram que muitas crianças não são diagnosticadas antes do período escolar (Chamak *et al.*, 2011; Daniels & Mandell, 2013; Noterdaeme & Hutzelmeyer-Nickels, 2010; Oslejskova, *et al.*, 2007). Ressalta-se que tanto as sutilezas dos primeiros sinais do TEA, cuja identificação requer uma avaliação específica, quanto as dificuldades que as famílias encontram no período de busca por ajuda profissional, são aspectos que podem retardar a realização do diagnóstico formal do transtorno e, conseqüentemente, o ingresso das crianças em programas de intervenção em um momento crítico do seu desenvolvimento. Nessas circunstâncias, o objetivo do presente estudo foi investigar, retrospectivamente e

em uma amostra proveniente de diferentes regiões do país, as principais dificuldades encontradas pelos pais na busca pelo diagnóstico de TEA do filho. Para tanto, foi analisada a trajetória dos pais durante esse processo, que tem início quando os primeiros sinais de TEA são identificados pela família.

Método

Delineamento

Trata-se de uma pesquisa descritiva (tipo levantamento on-line) e exploratória que faz parte de um estudo maior intitulado “A busca pelo diagnóstico e tratamento do filho com autismo: a influência do *coping* e do apoio social nos níveis de estresse de pais”. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em 03/2014, com protocolo número 27134314.8.0000.5334. (ANEXO A)

Participantes

Participaram 103 genitores de crianças com diagnóstico de TEA, realizado por um médico/profissional da saúde de forma independente do presente estudo, conforme relatos parentais e também por um instrumento de triagem. Os pais foram prioritariamente contatados a partir de instituições brasileiras que trabalham com crianças com TEA, bem como de associações de pais de indivíduos com esse transtorno das cinco regiões do país (norte, sul, nordeste, sudeste, centro-oeste). Sendo assim, considera-se que a amostra foi constituída por critério de conveniência e não probabilística. Quanto aos critérios de inclusão, todos os participantes são pais biológicos (pai ou mãe) das crianças, conviveram com o filho durante o período investigado (i.e. de busca pelo diagnóstico e tratamento do filho) e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO A). Não houve restrição de idade ou sexo dos filhos, porém foram excluídos da amostra os pais que relataram deficiências físicas e/ou sensoriais associadas, nos filhos. No caso dos pais terem mais de um filho com o diagnóstico de TEA, eles foram orientados a responder os questionários tendo como referência apenas um dos filhos, ficando a critérios dos mesmos essa escolha e a do respondente (se um ou ambos).

Instrumentos

- *Ficha sobre Dados Sociodemográficos e Dados sobre a criança com TEA e sua família* (FDS, NIEPED, 2013): Essa ficha busca obter informações sociodemográficas da família, sobre o desenvolvimento da criança e identificação de estressores, de forma objetiva. A FDS é formada por 24 itens e requer cerca de 10 minutos para ser respondida. (ANEXO B)

- *Questionário de Investigação do Processo Diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista* (QI-PD; NIEPED, 2013): Esse questionário foi elaborado especificamente para o presente estudo e foi utilizado para investigação da trajetória dos pais na busca pelo diagnóstico e tratamento do filho. É formado por 24 itens, sendo a maioria das questões objetivas e de múltipla escolha, cujos tópicos referem-se a diferentes aspectos da trajetória de busca pelo diagnóstico e tratamento do filho (e.g., idade do reconhecimento dos primeiros sinais do TEA, tempo médio percorrido entre a identificação dos primeiros sinais do TEA e a busca por auxílio profissional, tempo médio entre a busca por auxílio profissional e a realização do diagnóstico formal de autismo, especialidade do profissional que realizou o primeiro diagnóstico, etc.). (ANEXO C)

- *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT) (Robins, Fein, Barton & Green, 2001): Instrumento de triagem precoce do TEA com 23 itens dicotômicos do tipo sim/não, sendo projetado para ser respondido por pais de crianças na faixa etária de 18 a 24 meses. Losapio e Ponde (2008) realizaram a tradução e a adaptação do M-CHAT para o português brasileiro, sendo também apresentados indícios de validade do instrumento para a amostra brasileira, com *Alfa de Cronbach* satisfatório (0,95) para o escore total dos 20 itens da escala (Castro-Souza, 2011). No presente estudo, utilizou-se a versão retrospectiva do M-CHAT (itens apresentados no tempo verbal do passado; disponível em Castro-Souza, 2011) para a caracterização dos sintomas da criança no período entre 18-24 meses. (ANEXO D)

- *Self Report Questionnaire (SRQ) – Questionário de Autorrelato* (Harding *et al.*, 1980; Mari & Willians, 1986). Questionário de identificação de distúrbios psiquiátricos em nível de atenção primária, administrado aos cuidadores respondentes. É composto por 20 questões elaboradas para detecção de distúrbios “neuróticos”, chamados atualmente de transtornos mentais comuns. Para uma pessoa ser considerada como possível caso, considera-se a soma de

sete ou mais respostas afirmativas (sim), que valem um ponto cada uma. Este ponto de corte permite a obtenção de dois grupos: de um lado os indivíduos com maior probabilidade de ter um transtorno mental comum e de outro, um grupo com maior probabilidade de não o ter. O SRQ foi desenvolvido por Harding *et al.* (1980) e validado no Brasil por Mari e Willians (1986). Além disso, Santos, Araujo e Oliveira (2009) investigaram os critérios de consistência interna das escalas componentes do SRQ (i.e. humor depressivo-ansioso, sintomas somáticos, decréscimo de energia vital e pensamentos depressivos) e a validade de construto, sendo utilizados dados de um estudo de corte transversal realizado numa amostra de 3,190 indivíduos do estado da Bahia. A validade de construto foi estimada por meio da análise fatorial exploratória de correlações tetracóricas e pela análise de correspondência múltipla; já a consistência interna foi investigada pela fórmula de Kuder-Richardson. A proporção cumulativa de explicação da variância foi de 59,6% e o coeficiente de consistência interna geral e padronizado foi de 0,80. O SRQ foi utilizado para fins de caracterização dos pais que participaram do estudo quanto à probabilidade de apresentar transtorno mental. (ANEXO E)

Procedimentos de coleta e de Análise dos dados

O estudo foi realizado com base em dados coletados *online*, entre os meses de abril e julho de 2014, sendo todos os instrumentos inicialmente transpostos para um formulário eletrônico desenvolvido na ferramenta *Survey Monkey*[®]. Inicialmente, as informações referentes à idade de reconhecimento dos primeiros sinais de TEA pela família e as principais dificuldades encontradas na busca pelo diagnóstico e tratamento do filho foram apresentados descritivamente, com base em frequência e porcentagem ou médias, dependendo do caso. Para as análises, os participantes foram estratificados por região geográfica do país (norte, sul, nordeste, sudeste, centro-oeste) e localização do município de residência (capital/interior). A variável referente à natureza dos primeiros sinais identificados foi investigada com base em uma questão aberta, sendo as respostas dos pais submetidas a uma análise de conteúdo quantitativa (Bardin, 1977), utilizando-se categorias estabelecidas *a priori*, retiradas de Zanon *et al.* (2014).

Resultados

Caracterização da amostra

Conforme os dados da FDS, os participantes tinham idade entre 22 e 64 anos ($M=39,31$; $DP=7,49$), sendo que a maioria dos respondentes foram mães ($n=98$; 95,24%). Em relação ao nível de escolaridade, grande parte dos participantes tinha Pós-graduação completa ($n=41$; 39,81%), seguido pelo ensino superior completo ($N=26$; 25,24%) e ensino médio completo ($N=18$; 17,48%). Do total, 76,7% ($n=79$) dos participantes eram casados e, no momento da participação, residiam com o pai/mãe da criança. A renda média mensal da família dos respondentes foi de R\$6.511 ($DP=4,815$), equivalente a USD1.590 ($DP=1,175.87$). A maior parte dos participantes (57,3%, $n=59$) reportou ter outro/outros filhos além do com diagnóstico de TEA. Destes, apenas dois participantes afirmaram ter outro filho com autismo (3,4%) e um (1,7%) cuidador relatou ter outro filho com problema no desenvolvimento diferente de TEA (i.e., Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade).

Em relação à distribuição geográfica dos pais, encontrou-se que a maioria residia na região sul ($n=37$; 35,92%) e sudeste ($n=36$; 34,95%) do país, seguido, respectivamente, pelas regiões nordeste ($n=14$; 13,59%), centro-oeste ($n=8$; 7,77%) e norte ($n=8$; 7,77%). Verificou-se também que a maioria dos respondentes residia nas capitais dos seus estados ($n=67$; 65,05%), enquanto 34,95% ($n=36$) morava no interior. A média de escore dos pais no SRQ foi de 8,17 pontos ($DP=4,76$), significando que houve tendência à probabilidade de os mesmos terem um transtorno mental (escore superior a 7).

Por outro lado, os filhos dos participantes tinham idade entre 1 ano e 8 meses e 38 anos ($M=8,98$; $DP=15,7$), sendo a maioria do sexo masculino ($n=89$; 87,3%). Os dados obtidos no M-CHAT indicaram que, em média, eles obtiveram um escore de 10,94 ($DP=3,9$), indicando que os sinais de alerta característicos de TEA tenderam a ser retrospectivamente identificados entre os 18 e 24 meses, uma vez que o instrumento, por ser de triagem, avalia comportamentos característicos desta faixa etária.

Identificação dos primeiros sinais de TEA

Conforme dados obtidos no QI-PD, as primeiras dificuldades no desenvolvimento do filho foram percebidas quando este tinha, em média, 22,65 meses ($DP=14,4$). De acordo com os respondentes, a primeira pessoa a perceber que algo não estava se desenvolvendo de acordo com o esperado foi, de forma mais frequente, os próprios pais ($n=71$; 68,93%), seguido, respectivamente, por outro familiar ($n=15$; 14,56%); Escola/Creche ($n=12$; 11,65%); Outro ([i.e., amiga, psicóloga e professora de natação]; $n=3$; 2,91%) e apenas uma minoria indicou o pediatra da criança ($n=2$; 1,94%).

Os comportamentos infantis mais citados pelos pais referiram-se às dificuldades na Linguagem oral (56,3%, $n=58$), seguidas por aquelas na Interação social (20,39%, $n=21$). A Figura 1 apresenta a distribuição dos participantes de acordo com as categorias dos primeiros sinais de TEA percebidos pelos cuidadores. Já as frequências e porcentagens referentes às subcategorias analisadas podem ser visualizadas na Tabela 2.1.

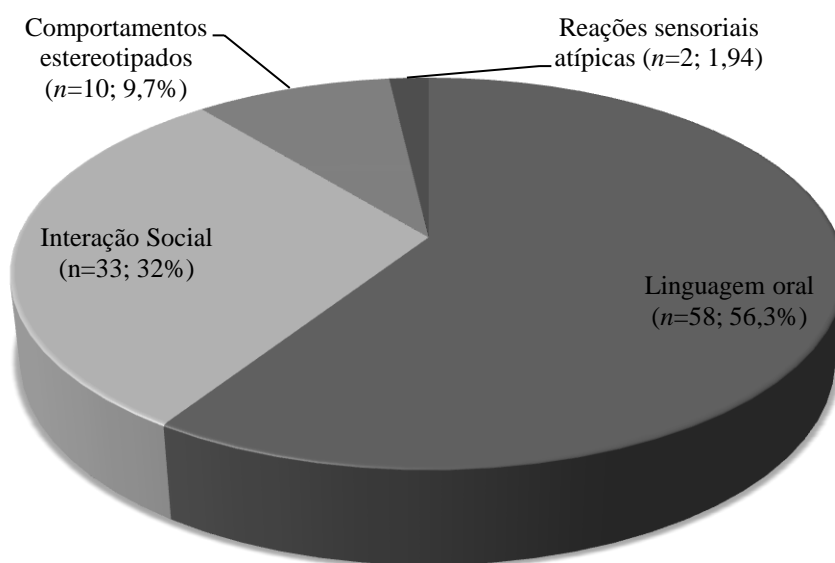


Figura 2.1. Distribuição dos Participantes de acordo com as Categorias dos Primeiros Sinais de TEA Identificados pelos Cuidadores (N=103)

Tabela 2.1.
Distribuição dos Participantes de acordo com as Subcategorias dos Primeiros Sinais de TEA Identificados pelos Cuidadores (N=103)

Primeiros sinais do TEA identificados	f	%
<i>Linguagem oral</i>		
Atraso na fala	46	44,66
Parou de falar – regressão de linguagem	7	6,8
Atraso no balbucio	3	2,91
Ecolalia	2	1,94
<i>Interação social</i>		
Problemas na interação social	21	20,39
Não responde ao ser chamado pelo nome	6	5,82
Problemas no contato visual	4	3,88
Atraso na comunicação gestual	1	0,97
Pouca iniciativa para atividades	1	0,97
<i>Comportamentos estereotipados</i>		
Maneirismos e estereotipias	5	4,85
Rituais e interesses circunscritos	3	2,91
Brincadeira repetitiva	2	1,94
<i>Reações sensoriais atípicas</i>		
Hipersensibilidade auditiva	2	1,94
Total	103	100

Trajetória na busca pelo diagnóstico de TEA do filho

O tempo transcorrido entre a primeira busca dos pais por auxílio de algum profissional da saúde e a visita ao mesmo foi, em média, de 11,06 meses ($DP=15,43$), sendo que os respondentes da capital dos respectivos estados levaram em média 11,48 meses ($n=67$; $DP=16,14$), e os do interior em média 10,83 meses ($DP=14,03$). Quanto ao tempo transcorrido, considerando as diferentes regiões do país, encontrou-se que os participantes que residiam na região Sul do país visitaram algum profissional da saúde, em média, 5,54 meses ($DP=8,12$) após a primeira tentativa de contato; os do Nordeste em média 6,5 meses ($DP=7,49$); os do Centro-Oeste 7,89 meses ($DP=10,10$); os do Sudeste 9,08 meses ($DP=8,75$); e os participantes da região norte, em média, 11,62 ($DP=13,24$).

Encontrou-se, ainda, que após conseguirem a primeira consulta com um profissional, os pais levaram, em média, 22,06 meses ($DP=31,53$) para receber o diagnóstico formal de TEA do filho. Novamente, quando considerado apenas o grupo de pais que residia nas capitais dos seus respectivos estados, essa média aumentou para 24,18 meses ($DP=32,46$), enquanto que os respondentes do interior levaram em média 18,11 meses ($DP=29,32$) para conseguir o diagnóstico do filho. A análise por região geográfica demonstrou que a média de tempo que os participantes aguardaram até obter o diagnóstico do filho foi, em ordem crescente: Centro-oeste ($M=15,75$; $DP=14,05$); Nordeste ($M=17,71$; $DP=23,84$); Sudeste ($M=21,5$; $DP=30,33$); Norte ($M=21,63$; $DP=16,02$); e Sul ($M=25,7$; $DP=39,12$).

No geral, a média de idade dos filhos quando eles receberam o diagnóstico do TEA pela primeira vez foi de 51,59 meses ($DP=39,15$). Em relação à especialidade do primeiro profissional que fez esse diagnóstico, encontrou-se que, na maioria dos casos, foi o neurologista (59,22%; $n=61$), seguido pelo psiquiatra (29,13%; $n=30$) e pediatra (11,65%; $n=12$). Sobre a satisfação com a forma como o primeiro profissional da saúde conduziu a avaliação de suspeita de TEA do filho (*e.g.*, como o profissional escutou as preocupações dos pais, investigou os comportamentos do filho, realizou perguntas e encaminhamentos decorrentes da consulta), os achados do grupo estudado mostraram que a maioria dos pais ($n=81$; 78,64%) ficou insatisfeita. Entre os pais que ficaram insatisfeitos com o processo avaliativo, 52,5% ($n=42$) deles reportou ter trocado de profissional por este motivo.

Principais dificuldades e nível de satisfação sobre o processo diagnóstico do TEA

No presente estudo, o termo processo diagnóstico do TEA refere-se ao intervalo de tempo no qual os pais encontram-se mobilizados na busca por uma explicação para os comportamentos atípicos apresentados pelo filho, compreendendo, assim, o período que circunda o recebimento do diagnóstico formal. Optou-se pela expressão “processo” por se reconhecer que esse diagnóstico requer tempo e disponibilidade (emocional, financeira, etc.) dos pais, uma vez que, além das consultas com profissionais de diferentes especialidades e realização de exames variados, o diagnóstico de TEA necessita

ser elaborado pelos pais, num período que pode se estender para além do diagnóstico formal.

Em relação a esse processo, as principais dificuldades encontradas pelos pais durante a busca pelo diagnóstico de TEA do filho foram investigadas com base em uma pergunta com cinco opções de respostas (podendo haver respostas múltiplas) e mais um campo aberto para os participantes registrarem outras dificuldades encontradas, além das descritas. No total, foram contabilizadas 261 respostas. A Figura 2.2 apresenta as principais dificuldades destacadas pelos participantes, sendo que as mais citadas foram: Desinformação/Falta de qualificação dos profissionais consultados em TEA (64,08%; $n=66$); Necessidade de consultar muitos profissionais (49,51%; $n=45$); Necessidade de realizar muitas avaliações (43,69%; $n=45$); e Processo demorado (42,72%; $n=44$).

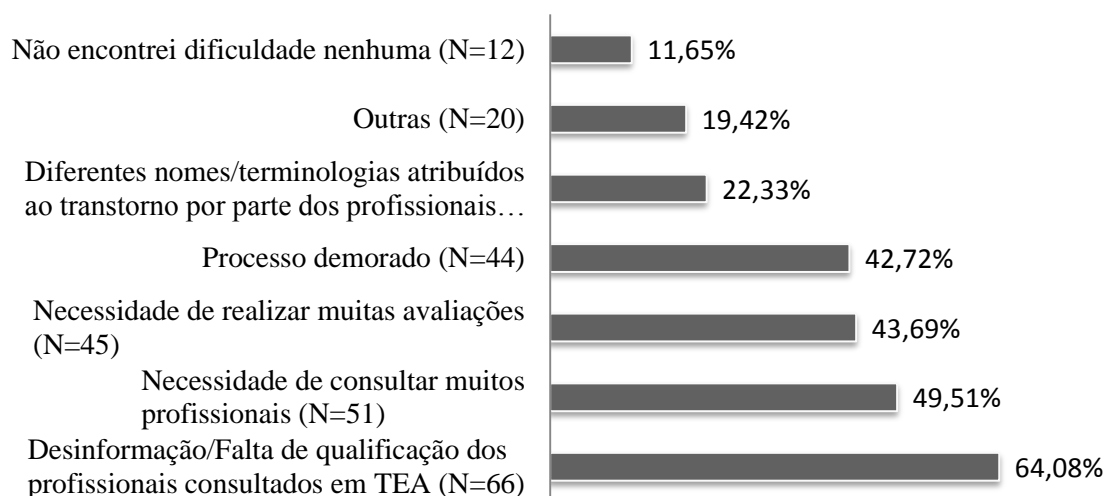


Figura 2.2. Principais Dificuldades Reportadas pelos Participantes durante o Processo Diagnóstico do filho (N=261)

De modo geral, em relação ao nível de satisfação com o processo diagnóstico como um todo, apenas 9,71% dos pais afirmou ter ficado muito satisfeito ($n=10$); enquanto que 29,13% ($n=30$) e 30,10% ($n=31$) mostraram-se satisfeitos e parcialmente satisfeitos, respectivamente. Por outro lado, 11,65% desses relataram sentirem-se insatisfeitos ($n=12$) e 19,42% muito insatisfeitos ($n=20$).

Quando considerado apenas o grupo de pais que residia nas capitais dos seus respectivos estados ($n=67$), encontrou-se que a maior parte deles (28,36%; $n=19$) sentiu-se parcialmente satisfeita com o processo diagnóstico, enquanto que a maior parte dos respondentes do interior sentiu-se satisfeita (38,89%; $n=14$). Em geral, os maiores níveis de satisfação (incluindo os que assinalaram satisfeito e muito satisfeito) tenderam a se concentrar nas regiões Sudeste (44,45%), Sul (43,25%) e Centro-oeste (37,5%). Já os maiores níveis de insatisfação (incluindo os que assinalaram insatisfeito e muito insatisfeito) nas regiões Centro-oeste (50%), Norte (37,5%) e Nordeste (28,6%).

Tabela 2.2
Nível de Satisfação com o Processo Diagnóstico de acordo com a Localidade de Residência (Capital X Interior) dos Participantes

	Muito Insatisfeito (%)	Insatisfeito (%)	Parcialmente Satisfeito (%)	Satisfeito (%)	Muito Satisfeito (%)	Total (%)
Interior ($n=36$)	8,33	8,33	33,33	38,89	11,11	100
Capital ($n=67$)	25,37	13,43	28,36	23,88	8,96	100

Tabela 2.3.
Nível de Satisfação com o Processo Diagnóstico de acordo com a Distribuição Geográfica dos Participantes

	Muito Insatisfeito (%)	Insatisfeito (%)	Parcialmente Satisfeito (%)	Satisfeito (%)	Muito Satisfeito (%)	Total (%)
Sul ($n=37$)	18,92	13,51	24,32	35,14	8,11	100
Sudeste ($n=36$)	19,44	5,56	30,56	30,56	13,89	100
Centro-oeste ($n=8$)	25	25	12,5	37,5	0	100
Nordeste ($n=14$)	14,29	14,29	42,86	14,29	14,29	100
Norte ($n=8$)	25	12,5	50	12,5	0	100

Em relação aos tratamentos do filho com TEA, no momento da coleta, os pais relataram que 87,4% deles ($n=90$) estava frequentando algum atendimento especializado. Sobre as modalidades interventivas, 62,1% ($n=64$) frequentava fonoaudiólogo, 58,3% ($n=60$) psicólogo, 34% ($n=35$) psicopedagogo, 15,5% ($n=16$) musicoterapia, 12,6% ($n=13$) fioterapia, e também 12,6% ($n=13$) ecoterapia. Ressalta-se que a idade média dos filhos quando iniciaram a primeira intervenção específica para o TEA foi de 3,7 anos ($DP=2,8$), variando de 1 a 11 anos.

No que concerne ao julgamento dos participantes em relação à interferência dos investimentos relacionados ao tratamento do filho no orçamento familiar, 64,1% dos pais consideraram interferir muito ($n=66$), 33,3% ($n=34$) pouco, e 2,9% ($n=3$) nada. Ainda segundo os participantes, o percentual da renda familiar destinada aos tratamentos do filho variou de 0 a 80%, com média de 29,26% ($DP=17$).

Discussão

O presente estudo objetivou investigar as principais dificuldades encontradas na busca pelo diagnóstico de TEA do filho em um grupo de pais residentes em diferentes regiões do Brasil, mapeando esse processo desde a identificação dos primeiros sinais do transtorno pelos cuidadores até a realização do diagnóstico formal. Encontrou-se que as primeiras dificuldades foram percebidas ainda nos dois primeiros anos de vida, sendo o atraso na fala o sinal mais frequentemente reportado pelos cuidadores. Conforme já mencionado, o sinal de alerta mais robusto do TEA é o atraso no desenvolvimento da habilidade de atenção compartilhada, ou seja, no uso de gestos com propósitos puramente sociais, os quais podem ser observados ainda no final do primeiro ano de vida (Magalhães *et al.*, 2012; Veness *et al.*, 2014). Portanto, o achado anteriormente citado é preocupante e reforça a importância de se atentar para os marcadores pré-linguísticos do TEA. Entretanto, vale registrar que esse achado corrobora os de outros estudos sobre o tema, demarcando que o atraso no desenvolvimento da linguagem oral ainda parece ser o sinal que mais frequentemente desperta a preocupação nos pais em um primeiro momento (Chakrabarti, 2009; Zanon *et al.*, 2014; Shumway & Wetherby, 2009).

No que tange à realização do diagnóstico do TEA por um profissional, encontrou-se, nesse estudo, que as crianças tinham, em média, mais de 4 anos de idade quando foram diagnosticadas pela primeira vez, também corroborando a literatura. Sob esse aspecto, Daniels e Mandell (2013), em um estudo de revisão crítica da literatura desenvolvido com o objetivo de identificar aspectos que parecem influenciar na idade da realização do diagnóstico do TEA, encontraram que a média de idade das crianças quando o diagnóstico foi formulado variou de 32 a 89 meses no caso do Transtorno Autista; de 45 a 134 meses, no de diagnóstico de Transtorno de Asperger; e de 40 a 111 meses no de Transtorno Global do Desenvolvimento não especificado. Isso parece significar que quanto menos comprometida é a criança mais tarde ocorre o seu diagnóstico de TEA. Mais recentemente, Zuckerman, Lindly, & Sinche (2015) realizaram um estudo com uma amostra larga e representativa da população norte-americana, envolvendo pais de 1420 crianças com TEA e de 2098 com deficiência intelectual ou atraso no desenvolvimento, que participaram do projeto *Survey of Pathways to Diagnosis and Services* (<http://www.cdc.gov/nchs/slait/spds.htm>), sendo uma das variáveis investigadas a idade média da realização do diagnóstico de TEA no país. Entre os achados, os autores encontraram que a primeira vez que os pais se preocuparam com algo no desenvolvimento do filho foi quando ele tinha, em média, 2,1 anos, porém a idade média da realização do diagnóstico do TEA nos Estados Unidos foi de 5,2 anos. Esse dado, analisado juntamente com os resultados do presente estudo, demarca que o diagnóstico tardio do TEA é algo preocupante em diferentes contextos socioculturais. Entretanto, ressalta-se que esta semelhança também pode ser explicada pelo alto nível de escolaridade dos participantes brasileiros que se voluntariaram para participar do presente estudo.

Os resultados da presente pesquisa também mostram um longo período destinado à avaliação diagnóstica, uma vez que após conseguirem a primeira consulta com um profissional, os pais aguardaram quase 2 anos até receberem o diagnóstico formal de TEA do filho. Entre as principais dificuldades encontradas pelos cuidadores durante esse processo, as mais citadas foram “Desinformação/Falta de qualificação dos profissionais consultados” e “Processo demorado”, aspectos que muito provavelmente influenciaram na insatisfação reportada pela maioria dos pais em relação à forma como o

profissional da saúde conduziu a avaliação de suspeita de TEA do filho. Em relação a este último aspecto, um estudo recentemente realizado na França, com 248 mães de indivíduos com TEA, demonstrou que alguns profissionais, após escutarem as preocupações das mães acerca do desenvolvimento atípico do filho, tenderam a minimizar os problemas (e.g., dizendo que a criança era apenas um pouco lenta, que não era motivo para elas se preocuparem) e/ou acabavam reforçando o sentimento de culpa das mães (e.g., dizendo que a mãe era muito ansiosa e que o excesso de preocupação poderia estar causando as dificuldades da criança) (Chamak & Bonniau, 2013). Esses achados, por si só, apontam para a falta de qualificação de alguns profissionais tanto para a identificação precoce dos sinais de alerta do TEA quanto para lidar com as demandas das famílias, que muitas vezes acabam buscando apoio e orientação profissional em um momento em que estão fragilizadas.

Com isso, ressalta-se a importância de uma avaliação realizada por uma equipe interdisciplinar que esteja capacitada tanto para identificar os primeiros sinais do TEA (ou validar as preocupações dos cuidadores) quanto para comunicar a hipótese diagnóstica para os pais. Em se tratando de identificação precoce do TEA, é necessário que os profissionais conheçam não apenas os sinais do transtorno, mas também parâmetros de desenvolvimento típico que podem ser muito sutis, especialmente no que se refere aos comportamentos não verbais e simbólicos. Além disso, estudos vêm ressaltando a importância de o profissional da saúde estabelecer uma comunicação empática e transparente com os pais na hora da formalização do diagnóstico de TEA, mantendo uma postura ética e humana, além de ser claro, conciso e de estar disponível às perguntas e às dúvidas dos familiares (BRASIL, 2014; Mulligan, MacCulloch, Good, & Nicholas, 2012; Semensato & Bosa, 2013). Trata-se de um momento crucial que pode impactar a futura adesão da família ao tratamento e, por tal razão, embora a avaliação seja interdisciplinar, recomenda-se que a comunicação do diagnóstico de TEA para a família seja feita por apenas um membro da equipe: aquele profissional que estabeleceu um vínculo mais forte com a família (BRASIL, 2014).

No presente estudo foram analisadas, ainda, as possíveis variações nas médias e porcentagem investigadas de acordo com a região geográfica do país e local de residência (capital/interior). Observou-se que a estratificação dos

participantes refletiu, de modo geral, pouca variação nos resultados (quando comparado à média geral dos participantes), bem como um alto desvio padrão, o que indica homogeneidade entre os grupos e heterogeneidade dentro de cada grupo.

Pode-se dizer que esse estudo corrobora achados de pesquisas anteriores, uma vez que os poucos estudos que investigaram a trajetória dos pais na busca pelo diagnóstico de TEA do filho no Brasil mostraram que esse processo, na maioria das vezes, leva anos, gerando sofrimento aos pais e retardando o acesso da criança à intervenção precoce (Araujo, 2012; Favero-Nunes & Santos, 2010). Vale lembrar ainda que, no contexto brasileiro, receber o diagnóstico do filho não significa que, concomitantemente, os pais vão receber o suporte adequado e o tratamento necessário para a criança. Na maioria das vezes, cabe aos próprios pais a busca por profissionais especializados (muitas vezes em cidades distantes), sendo necessário investimento financeiro próprio. De fato, o presente estudo mostrou que cerca de 30% da renda familiar é destinada para as despesas com o tratamento do filho, sendo que a maior parte dos pais afirmou que tais despesas interferem muito no orçamento familiar.

Demarca-se que as famílias de crianças com TEA enfrentam dificuldades importantes já em períodos iniciais do desenvolvimento do filho. O reconhecimento de comportamentos atípicos e dificuldades sociais da criança; a peregrinação por consultórios, hospitais e profissionais; a postergação da definição diagnóstica e do estabelecimento de um plano de tratamento, na maioria das vezes, são fontes de preocupações e de sofrimentos aos pais (Favero-Nunes & Santos, 2010). De fato, muitas pesquisas mostram que famílias que passam por situações especiais que acarretam mudanças drásticas na vida diária, deparam-se com uma sobrecarga de tarefas e exigências que podem desencadear situações potencialmente indutoras de estresse e tensão emocional (Gomes, Lima, Bueno, Araújo & Souza, 2014; Schmidt & Bosa, 2007).

No caso do TEA, estudos mostram que esse desgaste emocional pode resultar em uma variedade de problemas psicológicos nos familiares, incluindo depressão, ansiedade e outras complicações decorrentes do estresse (*e.g.*, diminuição na coesão familiar e doenças somáticas), além de menor qualidade de vida (Higgins, Bailey, & Pearce, 2005; Zablotsky, Anderson, & Law, 2013; Zablotsky, Bradshaw, & Stuart, 2013). Vale dizer que a saúde mental dos pais,

por sua vez, pode interferir na qualidade dos cuidados oferecidos à criança (Dabrowska, & Pisula, 2010), com possível impacto no desenvolvimento infantil. Sob esse aspecto, cabe registrar que na amostra estudada a maioria os pais (55,34%) apresentou risco para problemas psicológicos, conforme resultado do SRQ.

Sendo assim, presume-se que os resultados desse estudo podem servir como alerta aos profissionais de saúde do Brasil em relação ao período que circunda a idade do diagnóstico do filho com TEA. Por se tratar de um momento delicado nos quais muitas famílias se fragilizam, cabe aos profissionais estar atentos não apenas aos comportamentos infantis, mas também às preocupações e sentimentos dos pais, que muitas vezes vão precisar de apoio e orientação específica para prosseguir na busca por cuidados adequados ao filho. Além disso, reconhece-se que trabalhar com as estratégias utilizadas pelos cuidadores a fim de enfrentar situações difíceis (i.e. *coping*), como aquelas inerentes ao processo diagnóstico do TEA, pode igualmente contribuir no sentido da adaptação familiar a esta condição (Bradford, 1997).

Sinaliza-se que as famílias ainda precisam esperar por um longo período até findar a avaliação diagnóstica do filho, o que pode retardar o ingresso da criança em programas de intervenção precoce, bem como abalar ainda mais o estado emocional dos pais. Contudo, acredita-se que o conhecimento das reais dificuldades relatadas pelos cuidadores durante esse período é fundamental e pode embasar políticas de atenção e cuidado tanto às crianças com suspeita de TEA quanto aos seus familiares. Os achados desse estudo são igualmente importantes pelo fato de que, pela primeira vez, foi realizada uma investigação envolvendo cuidadores de diferentes regiões do Brasil e com um número considerável, embora não representativo, de participantes.

Entretanto, a pesquisa apresentou algumas limitações que merecem ser mencionadas. Primeiramente, a coleta de dados se deu exclusivamente por meio de plataforma *on-line* e, embora se reconheça as vantagens dessa modalidade de coleta de dados (eg., baixo custo, velocidade, possibilidade de alcance a locais distantes, estética e atratividade do questionário), não foi possível atingir pais que não possuem acesso à internet. Além disso, o número de participantes foi pequeno considerando a população brasileira, o que torna os achados limitados em termos de generalização. Pelo fato de a composição da amostra ter sido não

probabilística e por critério de conveniência, obtiveram-se participantes que, na sua maioria, (1) residiam na capital dos seus estados, (2) eram provenientes das regiões sul e sudeste do país, e (3) possuíam ensino médio ou superior completo. Esses aspectos tornam os resultados tendenciosos em relação a uma parcela restrita e não representativa da população brasileira. De fato, os dados do Tribunal Eleitoral Superior (2014), que mapeou recentemente o perfil dos brasileiros eleitores quanto ao nível de instrução, mostram que apenas 25,8% dos eleitores brasileiros possuem ensino médio completo ou superior (completo ou incompleto), sendo que a maior parte dos eleitores (i.e. 73,7%) possui ensino médio incompleto, ensino fundamental (completo ou incompleto), lê e escreve, ou é analfabeto – apenas 0,08% não informaram. Nesse sentido, e considerando que a escolaridade parental é uma das variáveis que parece antecipar o diagnóstico do TEA (Shattuck *et al.*, 2009; Fountain, King & Bearman, 2011; Rosenberg, Landa, Law, Stuart, & Law, 2011), pensa-se que, se o estudo atingisse outras camadas da população, os resultados poderiam ter sido diferentes. Imagina-se que, provavelmente, seriam encontrados números ainda mais preocupantes em relação à idade média do diagnóstico de TEA.

Outros aspectos que reforçam a hipótese acima mencionada dizem respeito ao fato de a maioria dos participantes residirem nas capitais dos seus estados, onde se tem mais acesso a hospitais e equipes especializadas em avaliação interdisciplinar de TEA, e no sul ou sudeste do país, regiões onde se concentra a maioria dos grupos de pesquisa acerca do TEA, vinculados a universidades. Portanto, embora se reconheça a validade dos achados desse estudo, sugere-se que outras investigações sejam realizadas abarcando outros grupos da população para que, assim, se gerem evidências mais consistentes e representativas do país.

Referências

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Araujo, R. R. (2012). Estudo piloto para o mapeamento da trajetória em busca de diagnóstico e tratamento do transtorno do espectro do autismo no município de Barueri em São Paulo. Dissertação de Mestrado não

- publicada, Programa de Pós-Graduação em Distúrbio do Desenvolvimento, Universidade Presbiteriana Mackenzie, SP. Retrieved from: <http://up.mackenzie.br/stricto-sensu/disturbios-do-desenvolvimento/teses-e-dissertacoes-detalhada/artigo/estudo-piloto-para-o-mapeamento-da-trajetoria-em-busca-de-diagnostico-e-tratamento-do-transtorno-do-espectro-do-autismo-no-municipio-de-barueri-em-sao-paulo-copy-1/>.
- Bardin, L. (1979). *Análise de Conteúdo*. (L. A. Reto & A. Pinheiro. Trad.). São Paulo: Martins Fontes.
- Bosa, C. A. (2009). Compreendendo a evolução da comunicação do bebê: implicações para a identificação precoce do autismo. In V. G. Haase, F. O. Ferreira & F. J. Penna (Org.) *Aspectos biopsicossociais da saúde na infância e adolescência* (pp. 319-328). Belo Horizonte: Coopmed.
- Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease: Psychological models and methods of care*. London: Routledge.
- Brasil. (2014). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)*. Brasília: Ministério da Saúde. Retrieved from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf.
- Brasil. (2014). Tribunal Superior Eleitoral. *Dados estatísticos: eleições 2014*. Brasília: Tribunal Superior Eleitoral. Acesso em 26 de Outubro, 2015, de <http://www.tse.jus.br/eleicoes/estatisticas/estatisticas-candidaturas-2014/estatisticas-eleitorais-2014>.
- Brasil. (2015). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde*. Brasília: Ministério da Saúde. Retrieved from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf.
- Carpenter M., Nagell, K. & Tomasello, M. (1998). Social cognition, joint attention and communicative competence from 9 to 15 month of age.

- Monographs of the society for research in child development*, 63(4). Retrieved from: http://www.eva.mpg.de/psycho/staff/carpenter/pdf/Carpenter_et_al_1998_monograph1.pdf.
- Castro-Souza, R. M. (2011). *Adaptação brasileira do M-CHAT (Modified Checklist for autism in toddlers)*. Tese de Doutorado não publicada. Universidade de Brasília. Brasília, Brasil. Retrieved from: http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/10210/1/2011_RodrigoMonteiro deCastroSouza.pdf.
- Centers of Disease Control and Preventions. (2014). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States. *MMRW*, 63(2), 1-21. Retrieved from: <http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6302.pdf>.
- Chakrabarti, S. (2009). Early Identification of Autism. *Indian Pediatrics*, 46(17), 412-414. Retrieved from: <http://indianpediatrics.net/may2009/412.pdf>.
- Chamak, B. & Bonniau, B. (2013). Changes in the diagnosis of autism: How parents and professionals act and react in France. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 1-22. doi: 10.1007/s11013-013-9323-1
- Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L. & Ehrenber, A. (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*, 15(1), 83–97. doi: 10.1177/1362361309354756.
- Dabrowska, A. & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-80. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Daniels, A. M. & Mandell, D. S. (2013). Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: a critical review. *Autism*, 0(0), 1-15. doi:10.1177/1362361313480277.
- Fávero-Nunes, M. A. & Santos, M. A. (2010). Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 23(2), 208-221. doi: 10.1590/S0102-79722010000200003.

- Fountain, C., King, M. D. & Bearman, P. S. (2011). Age of diagnosis for autism: individual and community factors across 10 birth cohorts. *J Epidemiol Community Health*, 65(6), 503–510. doi: 10.1136/jech.2009.104588.
- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H. & Myers, B. J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism*, 10(5), 439–451. doi: 10.1177/1362361306066601.
- Gomes, P. T. M., Lima, L. H. L., Bueno, M. K. G., Araújo, L. A. & Souza, N. M. (2014). Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Journal de Pediatria*, 91(2), 111-121. doi: 10.1016/j.jped.2014.08.009.
- Harding, T. W., Arango, M. V., Baltazar, J., Climent, C. E., Ibrahim, H. H. A., Ignácio, L. L., Murthy, R. S. & Wig, N. N. (1980). Mental Disorders in primary health care: a study of their frequency and diagnosis in four development countries. *Psychological Medicine*, 10, 231-241. Retrieved from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7384326>.
- 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), 125-37. Retrieved from: doi: 10.1177/1362361305051403.
- Johnson, C. P. (2008). Recognition of Autism Before Age 2 Years. *Pediatrics in Review*, 29, 86-96. doi: <http://dx.doi.org/10.1542/pir.29-3-86>.
- Losapio, M. F. & Ponde, M. P. (2008). Tradução para o português da escala M-CHAT pra rastreamento precoce de autismo. *Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul*, 30(3), 221-229. Doi: 10.1590/S0101-81082008000400011.
- Magalhães, C. G., Barbosa, P. G., Abreu, C. S. & Cardoso-Martins, C. (2012). Early joint attention deficits in autism: evidence from a retrospective case study. *Revista Brasileira de Psiquiatria* [online], 34(4), 509-510. Doi: 10.1016/j.rbp.2012.04.004.
- Mari, J. & Williams, P. A. (1986). A validity study of a psychiatric screening questionnaire (SRQ-20) in primary care in the city of São Paulo. *The British Journal of Psychiatry*, 148, 23-26. doi: 10.1192/bjp.148.1.23.

- Mulligan, J., MacCulloch, R., Good, B. & Nicholas, D. B. (2012). Transparency, Hope, and Empowerment: A Model for Partnering With Parents of a Child With Autism Spectrum Disorder at Diagnosis and Beyond. *Social Work in Health Care*, 10(4), 311-330. doi: 10.1080/15332985.2012.664487.
- Noterdaeme, M. & Hutzelmeyer-Nickels, A. (2010). Early symptoms and recognition of pervasive developmental disorders in Germany. *Autism*, 14(6), 575–588. doi: 10.1177/1362361310371951.
- Núcleo Integrado de Estudos e Pesquisa em Transtornos do Desenvolvimento – NIEPED. (2013). *Ficha sobre Dados Sociodemográficos e Dados sobre a criança com TEA e sua família*. Unpublished material.
- Núcleo Integrado de Estudos e Pesquisa em Transtornos do Desenvolvimento - NIEPED. (2013). *Questionário de Investigação do Processo Diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo*. Unpublished material.
- Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L. & Green, J. A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 31(2),131-44. Retrieved from: <http://link.springer.com/article/10.1023%2FA%3A1010738829569#page-1>.
- Rosenberg, R. E., Landa, R. J., Law, J. K., Stuart, E. A. & Law, P. A. (2011). Factors affecting age at initial autism spectrum disorder diagnosis in a national survey. *Autism Research Treatment*, 1-11. doi: 10.1155/2011/874619.
- Santos, K. O. B., Araujo, T. M. & Oliveira, N. F. (2009). Estrutura fatorial e consistência interna do Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20) em população urbana. *Caderno de Saúde Pública* [online], 25(1), 214-222. doi: 10.1590/S0102-311X2009000100023.
- Schmidt, C. & Bosa, C. A. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(2): 179-191. Retrieved from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arp/v59n2/v59n2a08.pdf>.
- Semensato, M. R. & Bosa, C. A. (2013). *Elaboração do diagnóstico de autismo do filho: indicativos de resiliência parental*. Tese de Doutorado não publicada. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Rio

Grande do Sul, Brasil. Retrieved from:
<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/130495>.

- Shattuck, P. T., Durkin, M., Maenner, M., Newschaffer, C., Mandell, D. S., Wiggins, L., Lee, L. C., Rice, C., Giarelli, E., Kirby, R., Baio, J., Pinto-Martin, J. & Cunniff, C.. (2009). Timing of identification among children with an autism spectrum disorder: findings from a population-based surveillance study. *Journal of American Academy Child and Adolescent Psychiatry*, 48(5), 474–483. doi: 10.1097/CHI.0b013e31819b3848.
- Shumway S. & Wetherby A. (2009). Communicative acts of children with autism spectrum disorders in the second year of life. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 52, 1139–1156. doi: 10.1044/1092-4388(2009/07-0280).
- Siklos, S. & Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28(1), 9–22. doi:10.1016/j.ridd.2005.09.003.
- Veness, C., Prior, M., Eadie, P., Bavin, E. L. & Reilly, S. (2014). Predicting autism diagnosis by 7 years of age using parent report of infant social communication skills. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 50(9), 693-700. doi: 10.1111/jpc.12614.
- Zablotsky, B., Anderson, C. & Law, P. (2013a). The Association Between Child Autism Symptomatology, Maternal Quality of Life, and Risk for Depression. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 43, 1946–1955. doi: 10.1007/s10803-012-1745-z.
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P. & Stuart, E. A. (2013b). The association between mental health, stress, and coping supports in mother of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 43, 1380–1393. doi: 10.1007/s10803-012-1693-7.
- Zanon, R. B., Backes, B. & Bosa, C. A. (2014). Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais: um estudo retrospectivo. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 30(1), 25-33. doi: 10.1590/S0102-37722014000100004.

- Zanon, R. B., Backes, B. & Bosa, C. A. (2015). Diferenças conceituais entre resposta e iniciativa de atenção compartilhada. *Revista Psicologia Teoria e Prática*, 17(2), 78-90. doi: 10.15348/1980-6906/psicologia.v17n2p78-90.
- Zuckerman, K. E, Lindly, O. J. & Sinche, B. K. (2015). Parental Concerns, Provider Response, and Timeliness of Autism Spectrum Disorder Diagnosis. *Journal of Pediatrics*, 166(6), 1431-39. doi: 10.1016/j.jpeds.2015.03.007.

ESTUDO 3

Relação entre fatores contextuais, familiares e da criança: Implicações para o diagnóstico precoce do autismo

Autores: Regina Basso Zanon⁵ e Cleonice Alves Bosa⁶

Resumo:

Embora se reconheça que algumas dificuldades que caracterizam o Transtorno do Espectro Autista (TEA) possam ser identificadas ainda na primeira infância, os resultados dos estudos mostram que muitas crianças não são diagnosticadas antes do período escolar, podendo retardar o ingresso delas em programas de intervenção precoce, assim como a orientação parental específicos. O presente estudo objetivou investigar a relação entre variáveis contextuais, familiares e da criança, e a idade de realização do diagnóstico do TEA em participantes brasileiros. O estudo é de natureza transversal e correlacional, sendo realizado com base em dados coletados em uma *survey* (on-line) e envolvendo 136 pais de indivíduos com TEA. Entre os principais achados, destaca-se a correlação moderada e positiva encontrada entre as variáveis idade do filho e idade da realização diagnóstico do TEA, significando que quanto mais nova era a criança, mais cedo esta tendeu a receber o diagnóstico, sugerindo um avanço na identificação precoce e no diagnóstico do TEA no Brasil nos últimos anos.

Palavras-chave: Autismo; Diagnóstico; Survey; Criança; Family

Abstract:

While recognizing that some difficulties that characterize the Autistic Spectrum Disorder (ASD) can be identified in early infancy, findings show that many children are not diagnosed before school age which may delay the treatment and the specific parental guidance. This study aimed to investigate the relationship between the child, family and contextual variables, and the age of completion of the ASD diagnosis in Brazilian participants. A cross-sectional and correlational study was conducted, using a survey (online) methodology which involved 136 parents of ASD individuals. Among the main findings, stands out the moderate and positive correlation between the variables child's age and age of the ASD formal diagnosis, meaning that the younger the child the earlier the diagnosis,

⁵ Doutoranda em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul e integrante do Grupo de Estudos e Pesquisas em Transtornos do Desenvolvimento (NIEPED/UFRGS)

⁶ Professora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e coordenadora do Grupo de Estudos e Pesquisas em Transtornos do Desenvolvimento (NIEPED/UFRGS)

suggesting an improvement in the early ASD identification and diagnosis, in Brazil, in recent years.

Keywords: Autism; Diagnosis; Survey; Child; Family

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é definido por meio de comprometimentos precoces no desenvolvimento sociocomunicativo, assim como pela presença de comportamentos repetitivos e estereotipados (*American Psychiatric Association* [APA], 2013). Embora se reconheça que algumas dificuldades que caracterizam o TEA possam ser identificadas ainda na primeira infância, os resultados dos estudos mostram que muitas crianças não são diagnosticadas antes do período escolar (Daniels & Mandell, 2013; Noterdaeme & Hutzelmeyer-Nickels, 2010), o que pode retardar o ingresso da criança em programas de intervenção, assim como a orientação parental específica. Sob esse aspecto, Daniels e Mandell (2013), em um estudo de revisão da literatura sobre a Idade da Realização do Diagnóstico (IRD) do TEA, encontraram disparidades nos achados das 42 pesquisas analisadas. Vale dizer que, no estudo citado, a média de idade das crianças no momento de realização do diagnóstico de TEA variou de 32 a 111 meses. Os autores concluíram que essa idade pode ser influenciada por diversos fatores, que podem estar relacionados à criança, a sua família e ao contexto, conforme relatado a seguir.

Até o momento, muitos estudos encontraram correlações negativas entre a quantidade e a gravidade dos sintomas específicos do TEA e a IRD (Wiggins, Baio, & Rice, 2006; Perryman, 2009). Além disso, alguns estudos vêm demonstrando que o histórico de regressão de linguagem também parece impulsionar a realização do diagnóstico precoce (Rosenberg, Landa, Law, Stuart, & Law, 2011; Valicenti-McDermott, Hottinger, Seijo, & Shulman, 2012). Embora ainda não haja um consenso na definição de regressão da linguagem, operacionalmente essa tende a ser definida como a perda do uso comunicativo de três a cinco palavras (com exceção de "papa" e "mama"), com duração da perda igual ou superior a três meses, sendo um fenômeno que acomete de 20% a 30% das crianças com esse diagnóstico (Backes, Zanon, & Bosa, 2013). Por exemplo, Rosenberg *et al.* (2011), em um estudo de levantamento realizado com base nos dados de 6.214 crianças com TEA, diagnosticadas nos EUA entre

1994-2010, encontraram associações significativas entre histórico de regressão moderada ou severa de habilidades sociocomunicativas, apresentado antes dos 3 anos de vida, conforme relato dos pais, e a realização do diagnóstico precoce. Do mesmo modo, Valicenti-McDermott *et al.* (2012), em um estudo realizado com 399 crianças, encontraram que a média da IRD do grupo de crianças que apresentou histórico de regressão de linguagem foi significativamente menor do que o grupo com TEA e sem regressão, sendo 34 e 40 meses, respectivamente.

A maioria das investigações não encontrou associações significativas entre a variável gênero e a IRD (Noterdaeme & Hutzelmeyer-Nickels, 2010; Rosenberg *et al.*, 2011). Entretanto, cabe ressaltar que os achados de alguns estudos demonstraram que meninos tendem a ser diagnosticados antes, quando comparados às meninas (eg., Goin-Kochel, Mackintosh, & Myers, 2006). Todavia, Wiggins *et al.* (2006) encontraram que meninas tendem a receber o diagnóstico de TEA mais precocemente. Da mesma forma, grande parte dos estudos não encontrou associações significativas entre a etnia ou raça da criança e a IRD do TEA (Goin-Kochel *et al.*, 2006; Wiggins *et al.*, 2006; Perryman, 2009; Adelman, 2010). Porém, destaca-se que alguns estudos demonstraram que crianças afroamericanas tendem a ser diagnosticadas depois da idade que as crianças brancas geralmente o são (Rosenberg *et al.*, 2011; Valicenti-McDermott *et al.*, 2012). Por outro lado, um estudo desenvolvido por Mandell *et al.* (2010) demonstrou que as crianças brancas tendem a ser diagnosticadas com TEA depois da idade que as pertencentes a outros grupos raciais/étnicos. Isso demonstra que os resultados também parecem ser afetados por mudanças na forma com que, por exemplo, se define e se avalia uma determinada condição em uma dada cultura.

Em relação ao nível socioeconômico, alguns estudos não encontraram associação entre essa variável e a IRD do TEA (Adelman, 2010; Noterdaeme & Hutzelmeyer-Nickels, 2010; Perryman, 2009; Valicenti-McDermott *et al.*, 2012). Por outro lado, estudos também mostraram que famílias com maior renda familiar tendem a receber o diagnóstico de TEA do filho antes do que aquelas com baixo poder aquisitivo (Goin-Kochel *et al.*, 2006), provavelmente porque tiveram rápido acesso a serviços especializados, vencidas as barreiras particulares de cada família e as contextuais (e.g., financeiras).

No que tange à ordem de nascimento, enquanto alguns pesquisadores não encontraram associações dessa variável com a IRD (Twyman, Maxim, Leet, & Ultmann, 2009; Valicenti-McDermott *et al.*, 2012), outros demonstraram que crianças que eram o primeiro filho do casal, tendiam a receber o diagnóstico mais tarde (eg., Rosenberg *et al.*, 2011), talvez pela pouca experiência e conhecimento dos pais acerca dos marcos do desenvolvimento, entre outros fatores. Ainda, Adelman (2010) encontrou que a presença de um irmão mais velho com TEA na família antecipou, significativamente, a realização deste diagnóstico nos irmãos. Por outro lado, Twyman *et al.* (2009) não encontraram associação entre essas variáveis. Pesquisas também vêm demonstrando que o maior nível de educação parental relaciona-se significativamente com o diagnóstico precoce do TEA (eg., Rosenberg *et al.*, 2011). Destaca-se que essas variáveis (presença de irmão mais velho, com ou sem diagnóstico de TEA, e nível de escolaridade parental) podem refletir o maior conhecimento dos pais acerca do desenvolvimento típico e atípico, o que justifica a sua influência antecipatória na IRD.

Quanto à natureza dos primeiros sinais do TEA identificados, alguns estudos encontraram que as preocupações iniciais dos pais em relação a sintomas que não são específicos do TEA (Adelman, 2010) tendem a retardar a idade de realização do diagnóstico do filho. Por outro lado, pais que se preocupam inicialmente com dificuldades no desenvolvimento social ou com comportamentos atípicos, específicos do TEA, receberam o diagnóstico mais cedo (Twyman *et al.*, 2009). Além disso, Perryman (2009) encontrou associações importantes entre as crenças dos pais em relação à natureza dos primeiros sintomas do filho, mensuradas pela *Attributions of Autism Symptom* (Perryman, 2009), e a realização do diagnóstico do TEA. Por exemplo, pais que atribuíram motivos não específicos dessa condição (e.g., pensaram que o filho era uma criança desobediente, com personalidade difícil; que era mimado) aos primeiros sinais do transtorno tenderam a receber o diagnóstico de TEA mais tarde.

Em relação às variáveis do contexto, estudos demonstram que o fato de os pais consultarem um grande número de profissionais da área da saúde, durante a busca por um diagnóstico, também contribui para retardá-lo (eg., Goin-Kochel *et al.*, 2006). Do mesmo modo, Adelman (2010) encontrou que

crianças que trocaram de pediatras nos primeiros cinco anos receberam o diagnóstico mais tarde do que aquelas que não o fizeram. Por outro lado, o mesmo autor demonstrou que o fato de os pediatras, durante o processo de avaliação, realizarem perguntas aos pais a fim de rastrear sinais específicos do TEA influenciou significativamente na idade da realização do diagnóstico, antecipando-a.

Cabe ressaltar que, no Brasil, ainda não foi realizado nenhum estudo investigando, especificamente, as variáveis relacionadas à idade da realização do diagnóstico do TEA. Entretanto, imagina-se que diversos aspectos específicos da nossa cultura podem igualmente interferir nesse processo, sobretudo se considerarmos a realidade do nosso contexto de saúde (e.g., escassez de profissionais qualificados para a identificação precoce do TEA, dificuldade de acesso aos serviços) e o baixo nível sociocultural e educacional da população. Conjetura-se que a situação de crianças com TEA e de suas famílias, no Brasil, pode ser ainda mais difícil do que a daquelas que vivem em países norte-americanos ou europeus, de onde provêm os achados da maioria das pesquisas sobre o tema. Reconhece-se que uma parcela muito pequena da nossa população é diagnosticada antes dos três anos de idade, sendo que isso, na maioria das vezes, se restringe aos grandes centros nos quais existem especialistas na área. Assim, presume-se que famílias com baixo nível socioeconômico e que residem em cidades pequenas do interior dos Estados têm formas muito limitadas de acessar uma orientação profissional especializada. Aliás, em geral, demarca-se a escassez de profissionais da área da saúde qualificados para identificar e avaliar sinais de alerta para o TEA no Brasil (Favero-Nunes & Santos, 2010).

Com base nessa justificativa, o presente estudo tem como objetivo estender os achados internacionais, investigando a relação entre variáveis da criança, familiares e contextuais na idade de realização do diagnóstico do TEA. Buscou-se também examinar a relação entre IRD e ocorrência de regressão da linguagem, e entre IRD e consulta pediátrica com foco na avaliação de sinais de alerta para o transtorno, além dos demais aspectos de saúde. Espera-se que a ordem de nascimento do filho, o nível socioeconômico e a quantidade de sinais de alerta de TEA identificados pelos pais, se relacionem com IRD em uma correlação negativa (i.e. quanto maior o valor nessas variáveis, menor será a idade de realização do diagnóstico). Por outro lado, espera-se que a idade de

reconhecimento dos primeiros sinais do TEA e a idade do filho se correlacionem com a IRD, porém em uma correlação positiva (i.e. quanto menor o valor nessas variáveis, menor será a IRD).

Método

Delineamento

O presente estudo é de natureza transversal e correlacional e foi realizado com base em dados coletados em uma *survey* realizada *on-line*, sendo parte de um projeto maior intitulado “A busca pelo diagnóstico e tratamento do filho com autismo: a influência do *coping* e do apoio social nos níveis de estresse de pais”. Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em conformidade com a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, em 03/2013, sob protocolo número 27134314.8.0000.5334. (ANEXO A)

Participantes

Participaram 136 genitores de crianças com diagnóstico de TEA, realizado por um médico de forma independente do presente estudo, conforme relatos parentais. Os pais foram prioritariamente contatados a partir de instituições brasileiras que trabalham com crianças com TEA, bem como de associações de pais de indivíduos com esse transtorno, sendo os participantes oriundos das cinco regiões do Brasil.

Instrumentos

Utilizou-se uma *Ficha sobre Dados Sociodemográficos e Dados sobre a criança com TEA e sua família*, (FDS, NIEPED, 2013), elaborada especialmente para o presente estudo, para fins de caracterização da amostra, confirmação dos critérios de inclusão dos participantes no estudo e para a investigação das seguintes variáveis: ordem de nascimento, escolaridade parental, presença de regressão de linguagem oral (ANEXO B). Já o *Questionário de Investigação do Processo Diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autista (QI-PD; NIEPED, 2013)*, também elaborado especialmente para o presente projeto, foi utilizado para a investigação da idade de realização do diagnóstico do TEA, idade do reconhecimento dos primeiros sinais do TEA, do número de profissionais da

mesma especialidade consultados antes da realização do diagnóstico formal; e da realização de perguntas específicas sobre os sinais do TEA durante a primeira avaliação médica (ANEXO C). O *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT) (Robins, Fein, Barton & Green, 2001) foi utilizado para a caracterização dos sinais de alerta de TEA, avaliados quando o filho tinha entre 18-24 meses. Ressalta-se que já foi realizada a tradução e a adaptação do M-CHAT para o português brasileiro, sendo também apresentados indícios de validade do instrumento para a amostra brasileira, com Alfa de *Cronbach* satisfatório (0,95) para o escore total da escala (Castro-Souza, 2011). No presente estudo, empregou-se a versão do M-CHAT com os itens escritos no tempo verbal do passado (disponível em Castro-Souza, 2011). (ANEXO D)

Resultados

Caracterização da amostra

Os participantes foram provenientes de 19 estados do Brasil, sendo a maioria residente no Rio Grande do Sul (25%, $n=34$), em São Paulo (22,8%, $n=31$) e no Rio de Janeiro (8,8%, $n=12$). A maior parte dos participantes residia na capital do seu estado (61,8%, $n=94$) e a média de idade dos respondentes foi 39,25 anos (DP=8,02). No que se refere ao nível socioeconômico, de acordo com o Critério Brasil de 2012, encontrou-se que a maioria dos respondentes enquadrou-se nas categorias B1 (31,5%; $n=43$), B2 (22,8%; $n=31$) e A2 (22,1%; $n=30$). No que se refere especificamente à escolaridade, a maior parte dos pais tinha pós-graduação completa (36,8%, $n=50$) ou ensino superior completo (26,5%, $n=36$). Em relação aos seus filhos com TEA, observou-se que 87,5% ($n=119$) eram do sexo masculino, sendo a média de idade dos mesmos de 9,8 anos ($n=10,08$). A maioria (60,3%, $n=82$) era o primeiro filho do casal e não possuía outra deficiência associada (87,5; $n=119$). Além disso, observou-se que a maioria das crianças não apresentou regressão de linguagem oral (69,9%, $n=95$).

Variáveis associadas à idade da realização do diagnóstico do TEA

No grupo estudado, a idade da realização do diagnóstico do TEA foi, em média, 60,14 meses (DP=36,56), sendo o mínimo 16 e o máximo 204 meses. A exploração visual desta variável, por meio do histograma e do diagrama em

caixa e bigodes, mostrou que os dados não estavam normalmente distribuídos, apresentando distribuição positivamente assimétrica. Além disso, observaram-se vários valores atípicos (*outliers*), justificando o alto valor do desvio padrão. O resultado do teste de Kolmogorov-Smirnov para uma amostra comprovou que a distribuição dos dados não era normal, com $KS=2,34$ e $p<0,05$, indicando, portanto, a rejeição da hipótese nula de normalidade. Considerando o objetivo do presente estudo, optou-se por não excluir os *outliers*, assumir a não homogeneidade dos dados e realizar um teste não paramétrico.

Inicialmente, as correlações entre as variáveis contínuas e ordinais foram testadas por meio do teste *rô* de Spearman, sendo o nível de significância adotado de 0,05. Para a interpretação da magnitude das correlações foi adotada a seguinte classificação dos coeficientes de correlação: coeficientes de correlação $<0,4$ (correlação de fraca magnitude); de $>0,4$ a $<0,5$ (de moderada magnitude); e $>0,5$ (de forte magnitude) (Hulley *et al.*, 2003). Os resultados das correlações podem ser visualizados na Tabela 3.1. Encontrou-se uma correlação moderada entre as variáveis Idade da realização do diagnóstico e Idade cronológica do filho ($r=0,49$; $p<0,05$) e correlações de fraca magnitude entre as variáveis Sinais de autismo (i.e. quantidade dos sinais reportados no MCHAT) e Idade do reconhecimento dos primeiros sinais ($r=0,38$; $p<0,05$), bem como entre Idade do reconhecimento dos primeiros sinais e Idade cronológica do filho ($r=0,16$; $p<0,05$). Ressalta-se que, nesse estudo, os primeiros sinais do TEA foram identificados quando a criança tinha, em média, 22,9 meses ($DP=12,69$).

Tabela 3.1.
Resultado das Correlações Utilizando o Teste Rô de Spearman (n=136)

		Ordem de Nascimento	IRPS	IRD	Sinais de Autismo	Idade do Filho	NSE
Ordem de Nascimento	Coeficiente	1,000	,005	-,010	-,082	,045	-,076
	Sig.	.	,475	,453	,172	,300	,188
IRPS	Coeficiente	,005	1,000	,141	-,384**	,156*	,061
	Sig.	,475	.	,051	,000	,035	,241
IRD	Coeficiente	-,010	,141	1,000	,018	,489**	-,065
	Sig.	,453	,051	.	,419	,000	,225
Sinais de Autismo	Coeficiente	-,082	-,384**	,018	1,000	,106	,105
	Sig.	,172	,000	,419	.	,110	,113
Idade do	Coeficiente	,045	,156*	,489**	,106	1,000	,045

Filho	Sig.	,300	,035	,000	,110	.	,302
	Coeficiente	-,076	,061	-,065	,105	,045	1,000
NSE	Sig.	,188	,241	,225	,113	,302	.

*. A correlação é significativa no nível 0,05 (1 extremidade); **A correlação é significativa no nível 0,01 (1 extremidade); IRD, Idade da Realização do Diagnóstico; IRPS, Idade do Reconhecimento dos Primeiros Sinais de Autismo; NSE, Nível Socioeconômico (Critério Brasil)

No que se refere às variáveis nominais, cujas respostas dos pais foram dicotômicas, verificou-se a existência de diferença entre as médias da IRD do TEA nos grupos de crianças (1) com e sem histórico de regressão de linguagem oral e (2) que passaram por uma avaliação específica dos sinais do TEA ou não durante a avaliação médica, com o primeiro profissional consultado. Os resultados do teste *Kruskal Wallis* para amostras independentes mostraram que não havia nenhuma diferença estatisticamente significativa na média da idade da realização do diagnóstico do TEA entre os grupos de crianças com e sem regressão de linguagem oral ($p=0,87$), bem como nos que passaram ou não por uma avaliação específica, rastreando sinais de TEA ($p=0,59$). Vale dizer que a média da IRD do TEA no grupo com regressão foi 56,63 meses ($DP=38,7$), e no grupo sem regressão foi 58 meses ($DP=40,3$). Já a média da IRD no grupo que passou por uma avaliação médica específica para TEA foi 54,79 ($DP=35,4$), e no que não passou foi 58,14 ($DP=40,6$). Ressalta-se que, no grupo estudado, apenas 25,7% ($n=35$) ficou satisfeita com a avaliação diagnóstica realizada e que, considerando o grupo de cuidadores que não ficaram satisfeitos com a avaliação do filho (74,2%; $n=101$), 36% ($n=49$) deles reportou ter trocado de profissional por tal motivo.

Discussão

O presente estudo objetivou investigar se diferentes variáveis (relacionadas à criança, a sua família e ao contexto) estão correlacionadas com a IRD do TEA, no Brasil. Os resultados das análises realizadas mostraram que, ao contrário das expectativas iniciais, o único aspecto que parece estar associado com essa variável é a idade do filho, em uma correlação moderada e positiva. Isso significa que quanto mais nova era a criança, mais cedo esta recebeu o diagnóstico, conforme os relatos parentais. Essa informação parece demarcar um

avanço na avaliação diagnóstica do TEA no Brasil nos últimos anos, pelo menos em populações com as características deste estudo (e.g. alta escolaridade). Além disso, pode estar refletindo o efeito de programas governamentais atuais, o trabalho de divulgação de ONGs de grupos de famílias e pesquisas acadêmicas, que nos últimos anos têm promovido e divulgado a identificação precoce dos sinais de alerta do transtorno (eg. BRASIL, 2014; Zanon, Backes, & Bosa, 2014).

Entretanto, embora a idade da realização do diagnóstico do TEA no Brasil pareça estar reduzindo com o passar dos anos, vale registrar que ela ainda é tardia, quando comparada com outros países. Por exemplo, um estudo realizado nos Estados Unidos envolvendo 399 crianças com idades entre um e seis anos encontrou que o diagnóstico foi realizado quando a criança tinha em média 38 meses (Valicenti-McDermott *et al.*, 2012). Já no presente estudo, encontrou-se que as crianças brasileiras tendem a ser diagnosticadas quando têm cerca de cinco anos (*i.e.* M=60,14; DP=36,56 meses). Considerando que os primeiros sinais do TEA foram identificados quando o filho tinha, em média, 22,9 meses (DP=12,69), percebeu-se um intervalo de aproximadamente três anos entre as primeiras preocupações e a confirmação formal do diagnóstico. Ressalta-se que o reconhecimento dos sinais de risco para o TEA e a realização do diagnóstico precoce do transtorno é importante por permitir o acesso da criança a programas de intervenção, o que, por sua vez, pode promover ganhos significativos no desenvolvimento das mesmas. Esses ganhos se devem muito à imaturidade cortical própria da faixa etária, o que torna o desenvolvimento de habilidades bastante maleável nesse período. Sabe-se que o desenvolvimento do córtex pré-frontal tem início na primeira infância, progredindo rapidamente na idade pré-escolar e, mais lentamente, até a adolescência. Essa evolução gradativa e lenta o torna particularmente sensível às influências externas (Pellicano, 2012).

De modo geral, a média de idade de reconhecimento dos primeiros sinais do TEA encontrada no presente estudo corrobora outros já realizados sobre o tema. Por exemplo, pesquisas retrospectivas, realizadas com base em relatos parentais, demonstram que os primeiros sinais do TEA são identificados entre os 12 e os 24 meses, na maioria das vezes pelos próprios cuidadores, sendo as dificuldades no desenvolvimento sociocomunicativo os sinais mais frequentemente reportados (Zanon *et al.*, 2014).

Além disso, encontrou-se que a quantidade de sinais de alerta para TEA identificados entre os 18 e os 24 meses do filho correlacionou-se, embora com uma magnitude fraca, com a idade do reconhecimento dos primeiros sinais do TEA, que representa o primeiro passo no sentido da realização do diagnóstico precoce. Esse aspecto também se aproxima dos achados reportados na literatura internacional (Wiggins *et al.*, 2006; Perryman, 2009). Por exemplo, Perryman (2009), em um estudo de levantamento envolvendo 168 crianças norte-americanas encontrou que a gravidade dos sintomas característicos do TEA associou-se com a precocidade do diagnóstico do transtorno.

Por outro lado, o nível socioeconômico dos pais, a presença de regressão de linguagem oral, a ordem de nascimento do filho e a realização de uma avaliação específica investigando sinais do TEA, por parte do primeiro profissional consultado, foram aspectos que nesse estudo não pareceram estar relacionados com a IRD do TEA. Embora esses achados sejam diferentes daqueles inicialmente esperados, reconhece-se que alguns deles corroboram estudos internacionais, e outros podem ser entendidos com base nas características dos participantes, do contexto onde o estudo foi desenvolvido e nas limitações metodológicas. Sobre a relação entre o nível socioeconômico e a IRD, Adelman (2010), em um estudo envolvendo pais de 654 crianças norte-americanas, também não encontrou influência das variáveis renda anual e nível educacional na idade do diagnóstico do TEA. Quanto à presença de regressão de linguagem oral no filho, esta tem sido identificada por alguns estudos como um potencial indicador precoce do TEA por ocorrer de forma significativamente mais frequente em crianças com esse transtorno e por se tratar de um sinal de alerta importante (Zanon *et al.*, 2014). Contudo, considerando que, no presente estudo, entre as primeiras preocupações parentais e a formalização do diagnóstico foi observado um período longo, envolvendo mobilização familiar e investigação diagnóstica, presume-se que, nesse grupo de participantes, a regressão da linguagem oral possa estar relacionada mais com a variável IRPS do que com a IRD. Além disso, embora a regressão desenvolvimental no TEA acometa uma parcela importante de crianças com esse transtorno (Backes *et al.*, 2013), o desconhecimento dos profissionais acerca desse fenômeno pode fornecer uma explicação do fato de as variáveis presença de regressão e IRD não

terem se relacionado no presente estudo. Entretanto, análises complementares seriam necessárias para confirmar essas hipóteses.

Por outro lado, os resultados relativos às variáveis (1) realização de uma avaliação diagnóstica específica para TEA por parte do profissional e (2) IRD podem ter decorrido de limitações metodológicas do presente estudo, sendo influenciado, por exemplo, pela heterogeneidade do grupo de pais que se voluntariou a participar da pesquisa (*eg.*, nível socioeconômico, localidade de residência e escolaridade) e das características dos seus filhos (*eg.*, alguns com deficiências associadas), bem como pela maneira com que as variáveis foram investigadas (*i.e.* por meio de instrumentos autoadministrados e preenchidos exclusivamente *online*) e pelo tamanho reduzido da amostra.

Certamente o conhecimento dos aspectos que interferem na idade do diagnóstico do TEA é importante e pode servir de alerta para os profissionais que trabalham com crianças pequenas e suas famílias, tendo em vista que, no Brasil, esse diagnóstico ainda é tardio. Cabe ressaltar que, embora se reconheça que receber o diagnóstico de TEA é algo, inicialmente, difícil e impactante para os pais, muitas famílias relatam uma reação de alívio, pois a própria comunicação do diagnóstico, quando realizada adequadamente e de forma interdisciplinar, os auxilia a compreender o porquê de a criança apresentar comportamentos atípicos (Favero-Nunes & Santos, 2010; Osborne & Reed, 2008). De fato, alguns pais relataram que, antes de receberem o diagnóstico, se sentiam culpados pelos comportamentos da criança, considerando-se, inclusive, “maus pais” (Osborne & Reed, 2008). Sobre esta questão, Semensato & Bosa (2013), com base em um modelo teórico sobre o papel da narrativa na comunicação médico-paciente explica que “ouvir um nome” para o que o filho apresenta parece auxiliar os pais a construírem novos sentidos para o comportamento do filho, auxiliando no que se acredita ser a elaboração parental do diagnóstico. Assim, entende-se que a maneira como o diagnóstico é comunicado pelos profissionais e é elaborado pelos pais parece influenciar nos próximos passos dados pela família na busca pelo tratamento.

Os resultados do presente estudo, embora em parte contrários às expectativas iniciais e aos achados internacionais, trazem contribuições importantes: a) crianças brasileiras tendem a ser diagnosticadas quando têm cerca de cinco anos; b) há um intervalo de aproximadamente três anos entre os

primeiros sinais de alerta identificados pelos pais e a confirmação formal do diagnóstico, apontando para a necessidade urgente de redução deste tempo, pelas implicações da intervenção precoce para o desenvolvimento da criança. Sobre os resultados contrários aos anteriores e as expectativas iniciais, demarca-se a importância de que estudos futuros sejam desenvolvidos utilizando instrumentos específicos para mensurar cada uma das variáveis investigadas, bem como envolvendo amostras maiores que, por sua vez, possam influenciar na normalidade da distribuição, permitindo assim a utilização de testes paramétricos e estatisticamente mais robustos.

Considera-se também que a modalidade de coleta de dados adotada no presente estudo (exclusivamente *on-line*) possa ter influenciado na constituição da amostra (e.g. nível de escolaridade e sociocultural) e este viés, conseqüentemente, afetado os achados dessa investigação. Apesar do aumento do uso da Internet, boa parte da população brasileira ainda não possui endereço eletrônico e/ou não participa dos grupos e comunidades nos quais o link da pesquisa foi divulgado. Além disso, reconhecem-se limitações referentes a não mensuração de variáveis que podem influenciar no desenvolvimento infantil, para além dos sinais característicos do TEA, como é o caso da deficiência intelectual que, quando leve ou severa (Noterdaeme, & Hutzelmeyer-Nickels, 2010) podem antecipar a realização do diagnóstico do transtorno. Entretanto, o fato de pais, das diferentes regiões brasileiras, terem voluntariamente contribuído para a realização de uma temática específica e pouco investigada no país, agregam valor aos seus achados.

Referências

- Adelman, C. R. (2010). *Factors that influence age of identification of children with autism and pervasive developmental disorders NOS*. Unpublished master's thesis. University of Houston: Houston, TX. Retrieved from: https://www.researchgate.net/publication/268132621_Factors_That_Influence_Age_of_Identification_of_Children_with_Autism_and_Pervasive_Developmental_Disorder-Not_Otherwise_Specified.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

- Backes, B., Zanon, R. B. & Bosa, C. A. (2013). A relação entre regressão da linguagem e desenvolvimento sociocomunicativo de crianças com transtorno do espectro do autismo. *CoDAS*, 25(3). <http://dx.doi.org/10.1590/S2317-17822013000300013>.
- Brasil. (2014). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)*. Brasília: Ministério da Saúde. Retrieved from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf.
- Castro-Souza, R. M. (2011). *Adaptação brasileira do M-CHAT (Modified Checklist for autism in toddlers)*. Tese de Doutorado não publicada. Universidade de Brasília. Brasília, Brasil. Retrieved from: http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/10210/1/2011_RodrigoMonteirodeCastroSouza.pdf.
- Daniels, A. M. & Mandell, D. S. (2013). Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: a critical review. *Autism*, 0(0), 1-15. doi:10.1177/1362361313480277.
- Favero- Nunes, M. A. & Santos, M. A. (2010). Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(2), 208-221. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722010000200003>.
- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H. & Myers, B. J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 10(5), 439–451. doi: 10.1177/1362361306066601.
- Hulley, S. B., Cummings, S. R., Browner, W. S., Grady, D., Hearst, N. & Newman, T. B. (2003). *Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica*, (2ª ed). Porto Alegre: Editora Artmed.
- Mandell, D. S., Morales, K.H., Xie, M, Lawer, L. J., Stahmer, A. C. & Marcus, S. C. (2010). Age of diagnosis among Medicaid-enrolled children with autism, 2001-2004. *Psychiatric Services*, 61(8), 822–829. doi: 10.1176/appi.ps.61.8.822.

- Noterdaeme, M. & Hutzelmeyer-Nickels, A. (2010). Early symptoms and recognition of pervasive developmental disorders in Germany. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 14(6), 575–588. doi: 10.1177/1362361310371951.
- Núcleo Integrado de Estudos e Pesquisa em Transtornos do Desenvolvimento – NIEPED. (2013). *Ficha sobre Dados Sociodemográficos e Dados sobre a criança com TEA e sua família*. Unpublished material.
- Núcleo Integrado de Estudos e Pesquisa em Transtornos do Desenvolvimento - NIEPED. (2013). *Questionário de Investigação do Processo Diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo*. Unpublished material.
- Osborne, L. A. & Reed, P. (2008). Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism*, 12(3), 309-324. doi: 10.1177/1362361307089517.
- Pellicano, E. (2012). The development of executive function in autism. *Autism Research and Treatment. Special issue: Autism: Cognitive Control across the Lifespan*, 1-8. <http://dx.doi.org/10.1155/2012/146132>.
- Perryman, T. (2009). *Investigating disparities in the age of diagnosis of autism spectrum disorders*. PhD Dissertation, The University of North Carolina at Chapel Hill. Retrieved from: <https://cdr.lib.unc.edu/indexablecontent/uuid:948e429c-efb7-43b2-8a62-70b52d4563ab>.
- Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L. & Green, J. A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 131-44. Retrieved from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11450812>.
- Rosenberg, R. E., Landa, R. J., Law, J. K., Stuart, E. A. & Law, P. A. (2011). Factors affecting age at initial autism spectrum disorder diagnosis in a national survey. *Autism Research Treatment*, 1-11. <http://dx.doi.org/10.1155/2011/874619>
- Semensato, M. R. & Bosa, C. A. (2013). *Elaboração do diagnóstico de autismo do filho: indicativos de resiliência parental*. Tese de Doutorado não publicada. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Rio

Grande do Sul, Brasil. Retrieved from:
<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/130495>.

- Twyman, K. A., Maxim, R. A., Leet, T. L. & Ulmann, N. H. (2009). Parents' developmental concerns and age variation of diagnosis of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 489–495.
- Valicenti-McDermott, M., Hottinger, K., Seijo, R. & Shulman, L. (2012). Age at diagnosis of autism spectrum disorders. *Journal of Pediatrics*, 161(3), 554–556. doi: 10.1016/j.jpeds.2012.05.012.
- Wiggins, L.D., Baio, J. & Rice, C. (2006). Examination of the time between first evaluation and first autism spectrum diagnosis in a population-based sample. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP* 27(Suppl. 2), 79–87. Retrieved from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16685189>.
- Zanon, R. B., Backes, B. & Bosa, C. A. (2014). Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais: um estudo retrospectivo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 30(1): 25-33. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722014000100004>.

ESTUDO 4

Adaptação familiar em pais de crianças recentemente diagnosticadas com autismo: relações entre estresse, coping, apoio social e conjugal

Autores: Regina Basso Zanon⁷ e Cleonice Alves Bosa⁸

Resumo

O objetivo do estudo foi investigar as relações entre estresse, estratégias de *coping*, apoio social e conjugal e gravidade da sintomatologia do filho com autismo em genitores de crianças recentemente diagnosticadas com esse transtorno. Realizou-se um estudo de caráter transversal e correlacional, cujos participantes foram 28 genitores residentes em regiões metropolitanas do estado do Rio Grande do Sul, durante o período de avaliação e/ou reavaliação psicológica do filho. A maioria dos pais não preencheu critérios para estresse e nem apresentou risco para transtorno mental. Observaram-se correlações negativas e significativas entre algumas dimensões de estresse e as variáveis *coping* e apoio social e conjugal. Por outro lado, encontraram-se correlações positivas e significativas entre a gravidade da sintomatologia do TEA e algumas dimensões do estresse. Os achados, que confirmaram as hipóteses inicialmente levantadas, foram discutidos teoricamente e contrastados com evidências nacionais e internacionais na área.

Palavras-chave: Autismo, estresse, coping, apoio

Abstract

The aim of the study was to investigate the relationship between stress, coping strategies, social and spousal support, and autism symptom severity in parents of children recently diagnosed with this disorder. We conducted a cross-sectional and correlational study, whose participants were 28 parents living in metropolitan regions of Rio Grande do Sul, during their child's evaluation period and/or psychological reevaluation. Most parents did not meet criteria for stress and did not present risk for mental disorder. Negative and significant correlations between some dimensions of stress and coping, social and spousal support variables were observed. On the other hand, were found positive and significant correlations between the severity of ASD symptoms and some dimensions of stress. The findings, which confirmed the hypothesis initially raised, were theoretically discussed.

Keywords: Autism, stress, coping, support

⁷ Doutoranda em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul e integrante do Grupo de Estudos e Pesquisas em Transtornos do Desenvolvimento (NIEPED/UFRGS)

⁸ Professora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e coordenadora do Grupo de Estudos e Pesquisas em Transtornos do Desenvolvimento (NIEPED/UFRGS)

Introdução

O período que circunda o momento do diagnóstico de uma doença crônica de um filho, como é o caso do Transtorno do Espectro Autista (TEA), mobiliza os pais de diferentes maneiras, desde a percepção dos primeiros sinais de alerta (Mulligan, MacCulloch, Good & Nicholas, 2013; Zanon, Backes & Bosa, 2015). Esta experiência pode ser indutora de estresse, isto é, de uma reação complexa e global do organismo que envolve componentes físicos, psicológicos e hormonais e que pode prejudicar a saúde física e mental do ser humano, bem como a sua produtividade (Lipp, 2000). No caso de pais de crianças com TEA o estresse parental vem sendo associado, teórica e empiricamente, a sobrecarga emocional e física decorrente do excesso de demanda por cuidados, bem como às características comportamentais e de desenvolvimento do filho (i.e. ao seu nível de comprometimento) (Amaral, 2013).

De acordo com Lipp (2000), pesquisadora e pioneira no desenvolvimento de instrumentos na área do estresse, o quadro sintomatológico desse diagnóstico varia de acordo com as seguintes fases: 1) Alerta, quando o indivíduo se energiza através da produção da adrenalina, e a sensação de plenitude é frequentemente alcançada; 2) Resistência, quando o indivíduo, automaticamente, lida com os estressores a fim de manter a homeostase interna; 3) Quase-exaustão, no caso de haver uma quebra na resistência da pessoa; e 4) Exaustão, quando podem ocorrer doenças graves nos órgãos mais vulneráveis. Assim, níveis altos de estresse indicam menor capacidade adaptativa do indivíduo. Por adaptativo entende-se um conjunto de habilidades aprendidas ou adquiridas que possibilitam que o indivíduo funcione de forma eficaz e independente no seu cotidiano (Oakland & Harrison, 2008).

De acordo com a literatura, antes mesmo da formalização do diagnóstico do filho, o que pode ser resultado de um longo período de investigação profissional, envolvendo exames e consultas com diferentes especialistas, alguns pais já dão início a um processo de adaptação às novas situações desencadeadas pela condição de saúde apresentada pelo filho (Solomon & Chung, 2012). Em contrapartida, outros cuidadores, na mesma situação, permanecem paralisados diante dos obstáculos, sem buscar auxílio especializado e acionar a rede de

apoio, utilizando estratégias de coping não adaptativas e, portanto, pouco eficazes para a redução da tensão, como evitar as situações difíceis, por exemplo, (Lai & Oei, 2014; Lai, Goh, Oei & Sung, 2015; Semensato & Bosa, 2013). Destaca-se que o conceito de *coping* vem sendo descrito, por exemplo, como o conjunto de estratégias comportamentais e cognitivas utilizadas pelas pessoas para se adaptarem às circunstâncias adversas, controlando, reduzindo ou eliminando o estresse (Brito *et al.*, 2015; Folkman & Lazarus, 1996; Schmidt, Dell'Aglio & Bosa, 2007).

Já o apoio social tem sido tradicionalmente definido como, por exemplo, um conjunto de informações que possibilitam ao indivíduo acreditar que é estimado, amado, cuidado e pertencente a uma rede de pessoas com obrigações mútuas. Com isso, ele tende a se sentir mais protegido em situações de crises, facilitando o processo de adaptação às mudanças e o uso de estratégias eficazes para lidar com os problemas (Cobb, 1976). O apoio social pode ser classificado de acordo com o tipo de ajuda que é fornecida, sendo dividido em: apoio disponível, percebido ou recebido (Pierce, Sarason, Sarason, Joseph & Henderson, 1996; Rapoport & Piccinini, 2006), revelando a importância tanto da quantidade quanto da qualidade de apoio social recebido. Já o apoio conjugal pode ser compreendido como o carinho, o encorajamento e a assistência recebidos por parte do parceiro (Simons & Johnson, 1996). Sobre esse aspecto, Rapoport e Piccinini (2006) afirmam que um cônjuge que fornece apoio provavelmente dá conselhos e assistência ao parceiro em relação às tarefas e responsabilidades parentais, influenciando indiretamente o bem-estar psicológico da mãe/pai e o comportamento destes, enquanto pais. Além disso, os mesmos autores destacam que geralmente um cônjuge se estressa menos emocionalmente frente a eventos adversos quando o outro parceiro é compreensivo, aconselha-o e presta assistência.

Em linhas gerais, pode-se dizer que a adaptação familiar no contexto do diagnóstico de TEA de um filho é um processo contínuo, que varia de acordo com o desenvolvimento da criança, das características contextuais e dos seus familiares, dependendo, assim, da interação de diferentes fatores (eg., barreiras contextuais, características do diagnóstico, comportamentos da criança, recursos pessoais e familiares, rede de apoio social, incluindo o conjugal) (Karst & Hecke, 2012; Manning, Wainwright & Bennett, 2011).

Sobre esse aspecto, o metamodelo de adaptação familiar à doença crônica proposto por Bradford (1997) parece ser útil por possibilitar a identificação de aspectos saudáveis do grupo familiar que contribuem para a gradual adaptação e para o fortalecimento frente às situações desafiadoras, que podem gerar estresse e crise familiar. Nessa abordagem, o autor integrou concepções oriundas da teoria sistêmica, da psicologia da saúde e da psicologia do desenvolvimento e personalidade, contemplando ainda aspectos de teorias cognitivas (ver Schimidt & Bosa, 2003 para uma revisão). Com isso, elaborou um metamodelo teórico que, quando transposto para a área do TEA, nos permite compreender, de maneira sistêmica, o impacto desse diagnóstico no processo de adaptação dos pais, considerando justamente a interação dos diferentes aspectos envolvidos no processo (relacionados às características da criança com TEA, dos seus pais e do contexto).

Especificamente no que tange ao TEA, reconhece-se que a natureza crônica e os comportamentos dessa condição, incluindo comprometimentos em múltiplos domínios (eg., social, comunicativo, funcional, adaptativo), impõe inúmeras demandas e desafios aos cuidadores. Os pais, durante os primeiros anos de vida do filho, já se deparam com comportamentos atípicos para a faixa etária e, por outro lado, com explicações muitas vezes pouco conclusivas por parte dos profissionais da saúde, atrelado a um prognóstico, geralmente, incerto. Esses aspectos podem influenciar na saúde mental dos cuidadores e, por sua vez, repercutir na maneira como eles vão se vincular aos serviços de saúde e aderir às intervenções propostas à criança (Zand, Braddock, Baig, Deasy & Maxim, 2013; Moore, 2009). Sobre esse prisma, diretrizes na área da saúde pública desenvolvidas recentemente no Brasil reforçam a importância de se oferecer, também aos pais e cuidadores, espaços de escuta e acolhimento, de orientação e, se necessário, também cuidados terapêuticos específicos aos pais de crianças com TEA (BRASIL, 2014). Entretanto, sem um conhecimento claro dos aspectos que influenciam negativa ou positivamente na saúde mental dos cuidadores, considera-se difícil desenvolver serviços de assistência específicos aos familiares de crianças com TEA (Falk, Norris & Quinn, 2014).

Estudos vêm demonstrando que tanto as mães como os pais de crianças com TEA apresentam níveis mais altos de estresse e mais sintomas de depressão e de ansiedade (Baker, Seltzer & Greenberg, 2011; Dabrowska & Pisula 2010;

Hartley, Seltzer, Head & Abbeduto, 2012; Hayes & Watson 2013), do que pais de crianças sem essa condição. Todavia, pesquisas também mostram que cuidadores de crianças com TEA podem se desenvolver positivamente e se tornarem mais resilientes, na medida em que os estressores mobilizam os recursos familiares, podendo, assim, promover mudança de valores, de prioridades na vida e melhora na qualidade das relações familiares (Bayat, 2007; Marques & Dixe, 2011; Schmidt, Dell’Aglia & Bosa, 2007). De fato, a literatura nacional e internacional sobre o assunto tem demonstrado que os recursos familiares, em especial o acesso à rede de apoio social e as estratégias de *coping* utilizadas pelos pais, pode reduzir o impacto negativo das características do TEA na saúde mental dos cuidadores, contribuindo para a gradual adaptação familiar ao diagnóstico do filho (Falk *et al.*, 2014; Lai *et al.*, 2015; Semensato, Schmidt, & Bosa, 2010). Nesse sentido, destaca-se o papel fundamental da equipe de assistência à saúde que inicialmente acolhe os pais (e suas preocupações) e realiza a avaliação diagnóstica da criança. Trata-se de um momento delicado, no qual geralmente os familiares se sentem fragilizados e, justamente por isso, considera-se um período privilegiado para as intervenções junto aos cuidadores, no que se refere, por exemplo, ao trabalho sobre as crenças e as estratégias de coping utilizadas por cada indivíduo para lidar com as tensões inerentes ao processo.

Entender o processo que contribui para a gradual adaptação dos familiares de crianças com TEA a essa nova situação é uma tarefa urgente para os pesquisadores e profissionais que concebem a família como um contexto de desenvolvimento. Primeiramente, demarca-se que poucas pesquisas investigam a questão de forma sistêmica, isto é, examinando como diferentes variáveis influenciam a adaptação parental ao diagnóstico de TEA, com base em uma abordagem teórica que permita a compreensão da dinâmica interativa dos diferentes aspectos envolvidos no processo. Grande parte dos estudos investiga esta temática retrospectivamente, e poucos realmente focam no período em que as famílias estão de fato buscando a avaliação ou uma segunda opinião em casos de suspeita de TEA. Assim, o impacto da interação entre os estressores e os recursos parentais na saúde mental dos cuidadores, merece ser melhor investigado.

Sendo assim, o objetivo do estudo foi investigar as relações entre estresse, estratégias de *coping*, apoio social e gravidade da sintomatologia do filho com TEA em genitores de crianças recentemente diagnosticadas com esse transtorno durante o período de avaliação e/ou reavaliação psicológica. A hipótese inicial do estudo foi a de encontrar correlações negativas entre estresse e (a) *coping* e (b) apoio social, e uma correlação positiva entre estresse e gravidade da sintomatologia da criança.

Método

Delineamento e considerações éticas

Realizou-se um estudo de caráter transversal e correlacional (Dancey & Reidy, 2006; Nachmias & Nachmias, 1996). O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em 03/2014, com protocolo número 27134314.8.0000.5334, sendo incluídos no estudo apenas participantes que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. (ANEXO K)

Participantes

Os participantes foram 28 genitores (sendo 14 mães e 14 pais), com idade média de 37,93 anos ($DP=6,47$), de meninos e meninas com TEA com idades entre 3 e 7 anos ($M=51,25$, $DP=16,16$, em meses) e residentes em regiões metropolitanas do estado do Rio Grande do Sul. Todos eram os pais biológicos, possuíam nível socioeconômico e educacional variados, estavam convivendo com o filho na mesma residência, na ocasião da pesquisa, e assinaram o TCLE. Foram excluídos do estudo pais cujos filhos apresentaram deficiências físicas e/ou sensoriais associadas (i.e. deficiência auditiva e visual) e que não fecharam critérios diagnósticos para TEA nas três dimensões do *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R) (Lord *et al.*, 1994).

Todos os pais que participaram do estudo estavam passando pelo processo de avaliação ou reavaliação psicológica do filho por suspeita de TEA no Centro Multidisciplinar de Avaliação em Autismo (CEMA/UFRGS). Ressalta-se que a maioria dos participantes (i.e. 71,2%; $n=20$) estava em processo de reavaliação diagnóstica do filho, tendo buscado o CEMA para a confirmação da suspeita previamente levantada pela equipe, ou para uma

segunda opinião. Nesses casos, o tempo médio transcorrido após a primeira comunicação da suspeita diagnóstica foi de 10,86 meses (DP=14,67), variando de 0 a 51 meses. Já 28,6% ($n=8$) dos pais participantes estavam passando pelo processo avaliativo por suspeita de TEA pela primeira vez.

O CEMA/UFRGS faz parte de um projeto de extensão, no qual são realizadas avaliações psicológicas de crianças com suspeita de TEA, em contexto lúdico, identificando comportamentos característicos, potencialidades no desenvolvimento da criança e também fornecendo um perfil descritivo para o plano terapêutico. O sistema completo de avaliação é composto pelas seguintes técnicas: (a) Entrevista parental; (b) Protocolo de observação do comportamento e escala; (c) Manual de definição operacional dos comportamentos; d) Manual de conduta do avaliador; e (e) Diretrizes – entrevista de devolução e elaboração de parecer. Informações adicionais sobre esses aspectos podem ser obtidas em outros estudos (Bosa & Zanon, no prelo; Bosa, Zanon & Backes, no prelo).

A Tabela 4.1 apresenta as principais características dos participantes.

Tabela 4.1.
Caracterização dos Participantes (N=28)

	Pais ($n=14$)		Mães ($n=14$)		Total ($N=28$)	
	F	%	F	%	F	%
Escolaridade						
Ensino Fundamental Incompleto	2	14,3	1	7,1	3	10,7
Ensino Médio Incompleto	0	0	1	7,1	1	3,6
Ensino Médio Completo	4	28,6	6	42,8	10	35,7
Ensino Superior Incompleto	4	28,6	1	7,1	5	17,9
Ensino Superior Completo	4	28,6	4	28,6	8	28,6
Pós-graduação*	0	0	1	7,1	1	3,6
Ocupação						
Trabalhando	13	92,9	12	85,7	25	89,3
Do lar/Desempregado	1	7,1	2	14,3	3	10,7
Escolaridade dos filhos						
Não frequenta a escola	1	7,1	1	7,1	2	7,14
Frequenta a escola regular	12	85,7	12	85,7	24	85,7
Frequenta escola especial	1	7,1	1	7,1	2	7,14

* Incompleto.

Note. O incompleto foi extraído por motivo de coerência na apresentação dos dados em tabela de frequência.

Instrumentos

Ficha sobre Dados Sociodemográficos e Dados sobre a criança com TEA e sua família (FDS, NIEPED, 2013): Essa ficha busca obter informações sociodemográficas da família e informações sobre o desenvolvimento da criança. (ANEXO B)

Avaliação de sintomas de TEA:

Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) (Lord *et al.*, 1994): Entrevista padrão, semiestruturada e administrada aos cuidadores da criança para fins de diagnóstico de TEA. Trata-se de uma operacionalização dos critérios diagnósticos apresentados no CID-10 e no DSM-IV que considera dois períodos da vida da criança (antes e após os 4-5 anos de idade). Por ser uma entrevista completa e detalhada, que foi validada em diversos países preservando a sensibilidade e a precisão do diagnóstico, atualmente o ADI-R é considerado um instrumento padrão “ouro” (*golden standard*). É requerido ao entrevistador um treinamento prévio para a administração da entrevista e para a codificação dos resultados, no qual ele é instruído a obter descrições detalhadas dos cuidadores acerca do comportamento da criança, buscando através de cada pergunta exemplos claros dos comportamentos investigados. O instrumento foi traduzido para o português e evidências preliminares de validade para a amostra brasileira já foram apresentadas (Becker *et al.*, 2012).

Protocolo de Observação para Crianças com Suspeita de Transtornos do Espectro do Autismo – versão não verbal (PROTEA-R) (Bosa, Zanon & Backes, *no prelo*; Marques & Bosa, 2015; Bosa, 1998): Avalia comportamentos característicos do TEA em crianças pré-escolares (18 a 48 meses) com suspeita do transtorno, especialmente aquelas não verbais. A avaliação proposta no PROTEA-R contempla três sessões de observação, com 45 minutos de duração cada, e envolve tanto uma situação de brincadeira livre quanto uma estruturada. O instrumento é composto por 17 itens, sendo que cada comportamento investigado é mensurado em termos de qualidade (variação, coordenação com outros canais comunicativos, convencionalidade, abrangência e intensidade) e frequência (raro, ocasional, frequente ou muito frequente). O protocolo está organizado em três áreas: (1) comportamentos sociocomunicativos; (2) qualidade da brincadeira; e (3) movimentos repetitivos e estereotipados do corpo. Recentemente, Bosa e Marques (2015) apresentaram evidências de validade de critério preliminares do PROTEA e Backes, Zanon, Cortez e Bosa (2015) do PROTEA-R. No presente estudo, o PROTEA-R foi utilizado para a caracterização da sintomatologia das crianças no que se refere à qualidade dos 17 comportamentos investigados. Para tanto, os códigos dos itens (a, b, c e d) foram previamente convertidos para uma escala de qualidade (de 0 a 3) e

posteriormente somados. Assim, quanto maior o valor nessa escala, maior é o comprometimento da criança no que se refere aos comportamentos característicos do TEA.

Avaliação parental

Self Report Questionnaire (SRQ) – Questionário de Autorrelato (Harding *et al.*, 1980; Mari & Willians, 1986). O SRQ é um questionário de identificação de distúrbios psiquiátricos em nível de atenção primária. É composto por 20 questões elaboradas para detecção de distúrbios “neuróticos”, chamados atualmente de transtornos mentais comuns. Para uma pessoa ser considerada como possível caso, se utiliza a pontuação de sete ou mais respostas afirmativas (sim) que valem um ponto cada uma. Este ponto de corte permite a obtenção de dois grupos: de um lado os indivíduos com maior probabilidade de ter um transtorno mental comum, e de outro um grupo com maior probabilidade de não o ter. O SRQ foi desenvolvido por Harding *et al.* (1980) e validado no Brasil por Mari e Willians (1986). Santos, Oliveira e Araujo (2009) investigaram os critérios de consistência interna das escalas componentes do SRQ (i.e. humor depressivo-ansioso, sintomas somáticos, decréscimo de energia vital e pensamentos depressivos) e a validade de construto, sendo utilizados dados de um estudo de corte transversal realizado numa amostra de 3.190 indivíduos trabalhadores de Feira de Santana, Bahia, Brasil. Além disso, mais recentemente Paraventi, Cogo-Moreira, Paula e Mari (2015) investigaram a estrutura latente da SRQ-20 em uma amostra de 1668 mulheres oriundas de diferentes regiões do Brasil, com base na análise fatorial exploratória e confirmatória. (ANEXO E)

Inventário de estratégias de Coping de Folkman e Lazarus (Folkman & Lazarus, 1985): Trata-se de questionário que contém 66 itens englobando pensamentos e ações que as pessoas utilizam para lidar com demandas internas ou externas de um evento estressante específico. Todas as questões são pontuadas pela escala de Likert, sendo: 0 (não utilizei essa estratégia); 1 (usei um pouco); 2 (usei bastante); 3 (usei em grande quantidade). A escala é dividida em oito fatores, propostos pelos autores do instrumento e que foram preservados na análise fatorial realizada com os dados da amostra brasileira, sendo eles: confronto (Fator 1); afastamento (Fator 2); autocontrole (Fator 3); suporte social (Fator 4); aceitação de responsabilidades (Fator 5); fuga-esquiva (Fator 6); resolução de problemas (Fator 7); reavaliação positiva (Fator 8). Esse

instrumento foi traduzido e adaptado para a língua portuguesa por Savóia, Santana e Mejias (1996). Os autores analisaram, também, a validade concorrente, fatorial e consistência interna do instrumento para amostra brasileira. Para avaliar a consistência interna, os autores utilizaram o método das metades, sendo que o coeficiente de correlação obtido entre os escores totais do teste e reteste foi de 0,704. Por meio da análise fatorial, utilizando o método dos fatores principais com rotação oblíqua, os pesquisadores encontraram 8 fatores que correspondem às escalas de estratégias de *coping* do estudo original (com explicação de 70,8% da variância total). Nesse estudo, o instrumento foi utilizado para investigar as estratégias de *coping* utilizadas pelos pais. (ANEXO G)

Inventário de Coping Parental - Área da Saúde - ([CHIP]; McCubbin, 1987): Este inventário, desenvolvido especialmente para uso no contexto da saúde, avalia estilos de *coping* e utilidade de estratégias utilizadas por familiares de indivíduos com doença crônica. É constituído por 45 itens, divididos em três subescalas: (a) Família (integração familiar, cooperação e definições otimistas); (b) Suporte Social (autoeficácia, estabilidade psicológica e apoio social); (c) Médico (entendimento médico da situação e comunicação com outros pais e profissionais). A consistência interna destas três escalas, na versão original do instrumento, foi satisfatória, com Alfa de Cronbach 0.79, 0.79 e 0.71, nas três subescalas, respectivamente (McCubbin, 1987). Esse inventário foi traduzido, adaptado e apresentou evidências preliminares de validade para o português brasileiro, adotando-se os critérios para os processos de tradução/retrotradução descritos por Borsa, Damásio e Bandeira (2012). (ANEXO H)

Questionário de Suporte Social ([SSQ]; Sarason, Levine, Basham & Saranson, 1983). Este questionário contém 27 questões que investigam: (a) fontes de apoio social percebido (i.e. quantidade) (SSQ-Q); (b) satisfação com esse apoio (SSQ-S). Os escores da escala SSQ-Q podem variar de 0 a 243 e os da SSQ-S de 0 a 162, sendo que quanto maior o número maior a quantidade ou a satisfação com o suporte, respectivamente. A adaptação para o português indicou uma fidedignidade teste-reteste aceitável e um alto nível de consistência interna (Matsukura, Marturano & Oishi, 2002), sendo os coeficientes de Alfa de Crombach encontrados 0,97 (SSQ-Q) e 0,94 (SSQ-S). (ANEXO I)

Escala Revisada de Ajustamento Conjugal (RDAS) (Busby, Crane, Larson & Christensen, 1995; Hollist *et al.*, 2012). Trata-se de uma versão resumida da *Dyadic Adjustment Scale*, composta por 14 itens divididos em 3 sub-escalas: consenso, coesão e satisfação. Os escores da escala consenso podem variar de 0 a 30, e o das demais escalas de 0 a 24, sendo que escores mais altos indicam melhor ajustamento conjugal no que se refere aos construtos avaliados. Recentemente, a RDAS foi traduzida e validada para a população brasileira por Hollist *et al.* (2012), demonstrando boas propriedades psicométricas. No teste-reteste encontrou-se uma correlação significativa com $r=.98$ ($n=15$, $p<.001$). Ainda, os resultados desse estudo revelaram uma boa consistência interna do instrumento para amostra brasileira ($\alpha=0,822$, $n=154$). No presente estudo a RDAS foi utilizada como medida complementar para a investigação do apoio social, no caso o apoio por parte do conjuge. (ANEXO K)

Questionário de Estresse para Pais de crianças com Transtorno do Desenvolvimento (QE-TD; Friedrich, Greenberg & Crnic, 1993). Este instrumento avalia o estresse dos pais de crianças com transtornos do desenvolvimento, e foi adaptado para o Brasil por Freitas *et al.*, (2005). Este possui 32 itens e quatro fatores: (a) Sobrecarga Emocional (preocupação com o futuro da criança, tensão e ressentimento na família); (b) Restrições Comportamentais (limitações da criança na execução de tarefas e preocupação dos pais); (c) Pessimismo (interpretação familiar do problema da criança); e (d) Incapacidades da Criança (incapacidades associadas ao transtorno da criança). O QE-PTD é um questionário objetivo do tipo Verdadeiro (V) ou Falso (F), no qual os pais devem pensar na criança com problemas de desenvolvimento enquanto preenchem o questionário. A versão brasileira apresentou índices de confiabilidade e validade satisfatórios (Freitas, 2004). (ANEXO J)

Inventário de Sintomas de Stress para adultos de Lipp (ISSL; Lipp & Guevara, 1994): Esse instrumento avalia se a pessoa tem estresse, em qual fase se encontra e se o estresse manifesta-se por meio de sintomatologia na área física ou psicológica. No total, o ISSL inclui 34 itens de natureza somática, e 19, de natureza psicológica. O presente instrumento foi validado por Lipp e Guevara (1994) e tem sido utilizado em dezenas de pesquisas e trabalhos clínicos na área do estresse.

Procedimentos de coleta de dados e éticos

Inicialmente, os pais foram contatados, via telefone, quando foram convidados para participar do estudo, sendo agendados os encontros para administração dos instrumentos e assinatura do TCLE. Foram realizados dois encontros com os genitores e dois com a criança. No primeiro encontro, com duração média de 2 horas e 30 minutos, com um dos pais (pai ou mãe), foi administrado a FDS e a ADI-R. Nesse encontro, os cuidadores receberam um envelope nominal e foram orientados a responder, em casa, separadamente (quando havia convívio com o conjuge ou pai da criança), os seguintes instrumentos de autorrelato: SRQ, Inventário de Coping Parental - Área da Saúde, SSQ, RDAS e o Questionário de Estresse para Pais de crianças com Transtorno de Desenvolvimento. Foram realizadas duas sessões de observação da criança, com cerca de 44min/cada, quando foram administrados o PROTEA-R na criança e o ISSL nos pais, concomitantemente à avaliação. Faz parte da conduta da avaliação no CEMA um dos pais permanecerem dentro da sala de atendimento durante a avaliação do filho. Em seguida, os pais foram chamados para uma entrevista devolutiva, quando foram comunicados sobre as conclusões da avaliação/reavaliação e os possíveis encaminhamentos, sendo também entregue um parecer descritivo a estes.

A avaliação comportamental da criança foi realizada no CEMA/UFRGS, sendo as sessões videogravadas para posterior análise. Para fins de codificação do PROTEA-R, optou-se pela análise da segunda sessão de observação de cada criança, dada a familiarização delas com o *setting* e com a avaliadora. A codificação foi realizada por dois juízes membros da equipe do CEMA, treinados para a tarefa, sendo todos os comportamentos observados registrados em protocolo próprio. Quando os juízes discordaram em relação aos códigos, um expert no assunto, no caso uma das autoras do instrumento, foi consultado.

Resultados

Inicialmente serão apresentados dados descritivos de cada instrumento administrado no estudo e, em seguida, os resultados das correlações. Em relação ao risco para transtorno mental e estresse, a Tabela 4.2 apresenta os resultados descritivos referentes aos instrumentos SRQ e ISSR, considerando o gênero dos participantes.

Tabela 4.2.
Frequências e Porcentagens dos Participantes quanto ao Risco de Transtorno Mental e Presença de Estresse, por gênero (N=28)

	Pais (n=14)		Mães (n=14)		Total (N=28)	
	<i>F</i>	%	<i>F</i>	%	<i>F</i>	%
Sem risco para transtorno mental	10	71,43	11	78,57	21	75
Com risco para transtorno mental	4	28,57	3	21,43	7	25
Sem estresse	10	71,43	10	71,43	20	71,43
Com estresse	4	28,57	4	28,57	8	28,57
<i>Fases do estresse</i>						
Alerta	0	0	0	0	0	0
Resistência	2	14,28	4	28,57	6	21,43
Quase Exaustão	1	7,14	0	0	1	3,57
Exaustão	1	7,14	0	0	1	3,57
<i>Sintomas</i>						
Físicos	1	7,14	2	14,28	3	10,71
Psicológicos	3	21,43	2	14,28	5	17,86

Os resultados do SRQ e do ISSR revelaram que a maioria dos participantes não apresentou risco para transtorno mental (75%; $n=21$) e, da mesma forma, não fechou critérios para presença de estresse (71,43%, $n=20$). De modo geral, não se observou grandes variações nas frequências dos dados analisados quando considerada a distribuição dos participantes de acordo com o sexo, isto é, pais *versus* mães, sendo que a mesma porcentagem de mães e de pais apresentou estresse em seu grupo relativo (28,57%; $n=4$).

Quanto tomados em conjunto, os participantes que apresentaram estresse no momento da investigação representaram praticamente 30% da amostra (28,57%; $n=8$), sendo que a maioria deles estava na fase de resistência e apresentava sintomas de natureza psicológica. Entretanto, observou-se que os pais (homens) tenderam a apresentar fases mais avançadas de estresse (i.e. quase exaustão e exaustão) e mais sintomas de natureza psicológica que as mães. A fim de verificar se existiam diferenças significativas entre os grupos compostos por Pais ($n=14$) e Mães ($n=14$) no que se refere à fase e à predominância dos sintomas de estresse, foi realizado o teste de *t de student*, não sendo encontrada nenhuma diferença estatisticamente significativa entre os grupos nessas análises: Fase do estresse ($t=1.93$; $p=.18$); Predominância dos sintomas ($t=1$; $p=0.36$). Da mesma maneira, a maioria dos participantes não apresentou risco para transtorno mental (75%; $n=21$), e também não foi observada variação significativa na média do SRQ quando considerados os grupos de Pais e Mães, separadamente ($t=0.72$; $p=.405$).

Assim, a Tabela 4.3 contempla a distribuição dos participantes de acordo com o nível de utilização das estratégias de *coping*, nas 8 dimensões do *Inventário de estratégias de Coping de Folkman e Lazarus* (Folkman & Lazarus, 1985). Para tanto, utilizou-se os itens e fatores da versão adaptada para o Brasil, disponível em Savóia *et al.* (1996). As porcentagens maiores do que 30% aparecem destacadas na tabela, em negrito.

Tabela 4.3.
Distribuição dos Participantes de acordo com o Nível de Utilização das Estratégias de Coping (N=28)

Estratégia (por fator)	Escala de respostas				
	Não usei esta estratégia (f; %)	Usei um pouco (f; %)	Usei bastante (f; %)	Usei em grande quantidade (f; %)	Ausente (f; %)
Fator Conforto					
Descontei minha raiva em outra(s) pessoa(s)	18; 64,3%	5; 17,9%	3; 11,1%	1; 3,6%	1; 3,6%
Mostrei a raiva que sentia para as pessoas que causaram o problema.	15; 53,6%	6; 21,4%	5; 17,9%	1; 3,6%	1; 3,6%
Procurei fugir das pessoas em geral.	19; 67,9%	7; 25%	1; 3,6%	0	1; 3,6%
Enfrentei como um grande desafio, fiz algo muito arriscado.	17; 60,7%	4; 14,3%	6; 21,4%	0	1; 3,6%
Tentei encontrar a pessoa responsável para mudar suas ideias	15; 53,6%	5; 17,9%	2; 7,1%	5; 17,9%	1; 3,6%
De alguma forma extravasei meus sentimentos.	5; 17,9%	12; 42,9%	4; 14,3%	6; 21,4%	1; 3,6%
Fator Afastamento					
Não deixei me impressionar, me recusava a pensar muito sobre esta situação.	9; 32,1%	10; 35,7%	6; 21,4%	2; 7,1%	1; 3,6%
Fiz como se nada tivesse acontecido.	20; 71,4%	5; 17,9%	1; 3,6%	1; 3,6%	1; 3,6%
Minimizei a situação me recusando a preocupar-me seriamente com ela.	15; 53,6%	9; 32,1%	2; 7,1%	1; 3,6%	1; 3,6%
Procurei esquecer a situação desagradável.	6; 21,4%	11; 39,3%	5; 17,9%	5; 17,9%	1; 3,6%
Fiz alguma coisa que acreditava que não daria resultados, mas ao menos eu estava fazendo alguma coisa.	16; 57,1%	6; 21,4%	5; 17,9%	0	1; 3,6%
Dormi mais que o normal.	16; 57,1%	7; 25%	1; 3,6%	1; 3,6%	1; 3,6%
Tentei não fazer nada que fosse irreversível, procurando deixar outras opções.	9; 32,1%	4; 14,3%	8; 28,6%	6; 21,4%	1; 3,6%
Fator Autocontrole					
Procurei encontrar o lado bom da situação.	4; 14,3%	8; 28,6%	8; 28,6%	7; 25%	1; 3,6%
Procurei guardar para mim mesmo(a) os meus sentimentos.	11; 39,3%	8; 28,6%	3; 10,7%	5; 17,9%	1; 3,6%
Não deixei que os outros soubessem da verdadeira situação.	20; 71,4%	5; 17,9%	2; 7,1%	0	1; 3,6%
Procurei não deixar que meus sentimentos interferissem muito nas outras coisas que eu estava	7; 25%	8; 28,6%	8; 28,6%	8; 28,6%	1; 3,6%

fazendo.					
Procurei não fazer nada apressadamente ou seguir o meu primeiro impulso.	5; 17,9%	13; 46,4%	5; 17,9%	4;14,3%	1; 3,6%
Fator Suporte social					
Procurei um amigo ou um parente para pedir conselhos.	7;25%	5; 17,9%	11; 39,3%	4; 14,3%	1; 3,6%
Falei com alguém sobre como estava me sentindo.	4; 14,3%	5; 17,9%	11; 39,3%	7;25%	1; 3,6%
Conversei com outra(s) pessoa(s) sobre o problema, procurando mais dados sobre a situação.	1; 3,6%	4; 14,3%	10; 35,7%	12; 42,9%	1; 3,6%
Falei com alguém que poderia fazer alguma coisa concreta sobre o problema.	2; 7,1%	4;14,3%	13; 46,4%	8; 28,6%	1; 3,6%
Aceitei a simpatia e a compreensão das pessoas.	3; 10,1%	7;25%	11; 39,3%	6; 21,4%	1; 3,6%
Procurei ajuda profissional.	5; 17,9%	3; 10,7%	7;25%	12; 42,8%	1; 3,6%
Fator Aceitação de responsabilidade					
Prometi a mim mesmo(a) que as coisas serão diferentes na próxima vez.	10;35,7%	3; 10,7%	11; 39,3%	3; 10,7%	1; 3,6%
Me critiquei, me repreendi.	10; 35,7%	9; 32,1%	7; 25%	1; 3,6%	1; 3,6%
Encontrei algumas soluções diferentes para o problema.	3; 10,1%	7;25%	7;25%	10; 35,7%	1; 3,6%
Compreendi que o problema foi provocado por mim.	12; 42,9%	9; 32,1%	6; 21,4%	0	1; 3,6%
Busquei nas experiências passadas uma situação similar.	8; 28,6%	5;17,9%	5;17,9%	9; 32,1%	1; 3,6%
Desculpei ou fiz alguma coisa para repor os danos.	14; 50%	2; 7,1%	9; 32,1%	2; 7,1%	1; 3,6%
Analisei mentalmente o que fazer e o que dizer.	3;10,7%	4;14,3%	9;32,1%	11; 39,4%	1; 3,6%
Fator Fuga-esquiva					
Desejei que a situação acabasse ou que de alguma forma desaparecesse.	8; 28,6%	11; 39,4%	4;12,3%	4;12,3%	1; 3,6%
Tinha fantasias de como as coisas iriam acontecer, como se encaminhariam.	8; 28,6%	5;17,9%	8; 28,6%	6; 21,4%	1; 3,6%
Fator Resolução de problemas					
Eu sabia o que deveria ser feito, portanto dobrei meus esforços para fazer o que fosse necessário.	0	7;25%	6; 21,4%	14; 50%	1; 3,6%
Fiz um plano de ação e o segui.	8; 28,6%	6; 21,4%	7;25%	6; 21,4%	1; 3,6%
Recusei recuar e batalhei pelo que eu queria.	1; 3,6%	7;25%	6; 21,4%	13; 46,4%	1; 3,6%
Me concentrei no que deveria ser feito em seguida, no próximo passo.	0	8; 28,6%	13; 46,4%	6; 21,4%	1; 3,6%
Fator Reavaliação positiva					
Redescobri o que é importante na vida.	5; 17,9%	6; 21,4%	4; 14,3%	12, 42,9%	1; 3,6%
Mudei alguma coisa em mim, me modifiquei de alguma forma.	3; 10,7%	5; 17,9%	13; 46,4%	6; 21,4%	1; 3,6%
Rezei.	3; 10,7%	3; 10,7%	6; 21,4%	15; 53,6%	1; 3,6%
Saí da experiência melhor do que eu esperava.	3; 10,7%	6; 21,4%	13; 46,4%	5; 17,9%	1; 3,6%
Modifiquei aspectos da situação para que tudo desse certo no final.	3; 10,7%	7;25%	7;25%	10; 35,7%	1; 3,6%
Me inspirou a fazer algo criativo.	3; 10,7%	9; 32,1%	7;25%	8; 28,6%	1; 3,6%
Encontrei novas crenças.	16; 7,1%	5; 17,9%	2;71%	4;14,3%	1; 3,6%
Pensei em uma pessoa que admiro e em como ela resolveria a situação e a tomei como modelo.	13; 6,4%	8; 28,6%	4;14,3%	2;7,1%	1; 3,6%
Mudei ou cresci como pessoa de	2; 7,1%	3; 10,7%	9; 32,1%	13; 46,4%	1; 3,6%

Em linhas gerais, observou-se que a maior parte dos participantes afirmou não utilizar, ou utilizar um pouco, estratégias incluídas nos fatores Conforto, Afastamento e Autocontrole do *Inventário de estratégias de Coping de Folkman e Lazarus*. De fato, as estratégias que a maioria dos participantes rejeitou usar foram: Procurei fugir das pessoas em geral (67,9%), Fiz como se nada tivesse acontecido (71,4%) e Não deixei que os outros soubessem da verdadeira situação (71,4%).

Por outro lado, encontrou-se que grande parte dos participantes utilizou bastante ou em grande quantidade as estratégias de *coping* concernentes aos fatores Suporte social, Resolução de Problemas, bem como a maioria das classificadas no fator Reavaliação Positiva e algumas das que compõe o Fator Aceitação de Responsabilidade. Destaca-se que mais da metade dos participantes priorizou o uso das seguintes estratégias (i.e. declarou usar bastante ou em grande quantidade): Conversei com outra(s) pessoa(s) sobre o problema, procurando mais dados sobre a situação (78,6%), Modifiquei aspectos da situação para que tudo desse certo no final (78,5%), Falei com alguém que poderia fazer alguma coisa concreta sobre o problema (75%), Rezei (75%), Eu sabia o que deveria ser feito, portanto dobrei meus esforços para fazer o que fosse necessário (71%), Analisei mentalmente o que fazer e o que dizer (70,5%), Aceitei a simpatia e a compreensão das pessoas (69,7%), Procurei ajuda profissional (67,8%), Recusei recuar e batalhei pelo que eu queria (67,8%), Me concentrei no que deveria ser feito em seguida, no próximo passo (67,8%), Mudei alguma coisa em mim, me modifiquei de alguma forma (67,8%), Redescobri o que é importante na vida (57,2%), Saí da experiência melhor do que eu esperava (64,3%), Modifiquei aspectos da situação para que tudo desse certo no final (60,7%), Encontrei algumas soluções diferentes para o problema (60,7%), Redescobri o que é importante na vida (57,2%) e Procurei um amigo ou um parente para pedir conselhos (53,6%).

As médias dos participantes nas variáveis Quantidade de suporte social e Satisfação com o suporte recebido, mensurada pelo SSQ, foram, respectivamente: 74,18 (DP=50,46) e 128,3 (DP=35,3). Já nas sub-escalas do RDAS, que avaliou o ajustamento conjugal, foram: Dimensão Consenso

(M=21,4, DP=5,5), Dimensão Coesão (M=15,9, DP=5,3) e Dimensão Satisfação (M=10,45, DP=4,7).

A Tabela 4.4 apresenta a distribuição das 14 crianças de acordo com o nível de gravidade dos 17 comportamentos característicos de TEA, investigados no PROTEA-R. Vale lembrar que quanto maior o escore, maior o comprometimento em cada domínio investigado. De modo geral, vale ressaltar que nenhuma criança apresentou comportamentos mais severos (i.e. escore 3) nos itens Resposta de Atenção Compartilhada, Sorriso Social, Busca de Assistência, Exploração dos brinquedos, Formas de Exploração, Brincadeira Funcional, Movimentos Repetitivos de Mãos e de Outras partes do Corpo e Comportamento autolesivo. Por outro lado, observou-se que nenhuma criança apresentou o melhor escore nos itens que medem a brincadeira simbólica (i.e. 0).

Tabela 4.4.

Distribuição das Crianças de Acordo com os Escores no PROTEA-R (N=14)

Item/Comportamento	Categorias PROTEA-R (n,%)					Total
	0	1	2	3	Não se aplica	
Iniciativa de Atenção compartilhada	3, 21,4%	5, 35,7%	2, 14,3%	4, 28,3%	-	14, 100%
Resposta de Atenção Compartilhada	4, 28,6%	6, 42,9%	4, 28,6%	-	-	14, 100%
Imitação	2, 14,3%	7, 50%	4, 28,6%	1, 7,1%	-	14, 100%
Engajamento Social	3, 21,4%	7, 50%	3, 21,4%	1, 7,1%	-	14, 100%
Sorriso Social	4, 28,6%	7, 50%	2, 14,3%	-	1, 7,1%	14, 100%
Contato Físico afetivo	3, 21,4%	9, 64,3%	1, 7,1%	13, 92,9%	1, 7,1%	14, 100%
Busca de assistência	1, 7,1%	11, 78,6%	2, 14,3%	-	-	14, 100%
Protesto/Retraimento	4, 28,6%	7, 50%	2, 14,3%	1, 7,1%	-	14, 100%
Exploração dos brinquedos	10, 71,4%	2, 14,3%	2, 14,7%	-	-	14, 100%
Forma da Exploração	3, 21,4%	10, 71,4%	1, 7,1%	-	-	14, 100%
Coordenação Visomotora	14, 100%	-	-	-	-	14, 100%
Brincadeira Funcional	6, 42,9%	7, 50%	1, 7,1%	-	-	14, 100%
Brincadeira Simbólica	-	4, 28,6%	4, 28,6%	6, 42,9%	-	14, 100%
Sequência da Brincadeira Simbólica	-	3, 21,4%	5, 35,7%	2, 14,3%	4, 28,6%	14, 100%
Movimentos Repetitivos das Mãos	4, 28,6%	9, 64,3%	1, 7,1%	-	-	14, 100%
Movimentos Repetitivos de outras partes do Corpo	4, 28,6%	9, 64,3%	1, 7,1%	-	-	14, 100%
Comportamentos Autolesivos	14, 100%	-	-	-	-	14, 100%

Considerando que o *Inventário de estratégias de Coping de Folkman e Lazarus* (Folkman & Lazarus, 1985) não é específico para mensurar as estratégias de coping de pais de crianças com problemas de saúde, e pelo fato deste avaliar apenas o quanto cada participante utilizou cada uma das estratégias, e não quão úteis estas foram, optou-se por utilizar o *Inventário de Coping Parental - Área da Saúde* para investigar as relações do *coping* com as demais variáveis que são foco do presente estudo. Por motivo semelhante, optou-se por utilizar os resultados do QE-TD, e não do Inventário de estresse de Lipp, para investigar as correlações.

Para tanto, as variáveis Estresse, *Coping*, Apoio Social, Ajustamento conjugal e Gravidade da sintomatologia do TEA, e suas facetas, mensuradas pelo QE-TD, CHIP, SSQ, RDAS e PROTEA-R, respectivamente, foram inicialmente examinadas quanto à normalidade da sua distribuição, com base no teste Shapiro-Wilk. Os resultados mostraram que todas as variáveis e suas facetas apresentaram distribuição normal (i.e. $p > 0,5$), com exceção da faceta pessimismo do QE-TD (Shapiro Wilk=0,816; $p = 0,001$) e da faceta Quantidade de suporte do SSQ (Shapiro Wilk=0,804; $p = 0,001$). Sendo assim, procedeu-se a análise das correlações entre as variáveis acima citadas por meio do teste de Correlação de *Pearson*, sendo o nível de significância adotado de 0,05. A magnitude das correlações foi interpretada com base na seguinte classificação dos coeficientes de correlação: coeficientes de correlação $< 0,4$ (correlação de fraca magnitude); de $> 0,4$ a $< 0,5$ (de moderada magnitude); e $> 0,5$ (de forte magnitude) (Hulley *et al.*, 2003). A Tabela 4.5 apresenta as correlações entre os índices de estresse e as variáveis *coping*, apoio social e gravidade da sintomatologia do TEA, com base nos resultados dos instrumentos QE-TD, CHIP, SSQ, RDAS e PROTEA-R e suas dimensões.

Tabela 4.5.

Correlações entre a Variável Estresse e as Variáveis Coping, Apoio Social, Apoio Conjugal e Gravidade da Sintomatologia do TEA (N=28)

	Dimensões Questionário de Estresse				
	Sobrecarga Emocional	Restrições Comportamentais	Pessimismo	Incapacidades da Criança	Total
CHIP_Família	-,403	-,546**	-,451	-,667**	-,624**
CHIP_Suporte	-,509**	-,484**	-,436	-,432**	-,630**
CHIP_Médico	-,604**	-,499**	-,353	-,420**	-,667**
CHIP_Total	-,549**	-,570**	-,479**	-,500**	-,703**
SSQ_Quantidade	-,169	-,272	-,069	-,080	-,142
SSQ_Satisfação	-,378*	-,418*	-,292	-,310	-,429*

RDAS_Consenso	-,520**	-,154	-,102	-,255	-,349
RDAS_Coesão	-,609**	-,237	-,291	-,295	-,529**
RDAS_Satisfação	-,497*	-,225	-,130	-,253	-,358
RDAS-Total	-,702**	-,349	-,260	-,398	-,612**
PROTEA-R	,264	,337	,186	,556**	,493**

Note. **A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades); *A correlação é significativa no nível 0,05 (2 extremidades); CHIP, Inventário de Coping Parental – Área da Saúde; SSQ, Questionário de Suporte Social; RDAS, Escala Revisada de Ajustamento Conjugal; PROTEA-R, Protocolo de Avaliação Comportamental para crianças com Suspeita de Transtorno do Espectro Autista.

Sobre a relação entre *coping* e estresse, destaca-se que a dimensão Família, no CHIP, correlacionou-se negativamente com as dimensões Restrições Comportamentais, Incapacidades da criança e com o Escore total do QE-TD, significando que, quanto maior for a satisfação dos pais com a integração familiar, cooperação e a definição otimista da situação, menor será o estresse dos mesmos no que concerne às incapacidades e restrições da criança para a execução de tarefas. Já a dimensão Suporte Social, que se refere à autoeficácia, estabilidade psicológica e apoio social e à dimensão Médico, que inclui o relacionamento dos pais com a equipe médica e com outros pais, no CHIP, correlacionaram-se negativamente com as dimensões Sobrecarga Emocional, Restrições Comportamentais, Incapacidades da Criança, além do Escore total do QE-TD. Quando considerados o Escores total de CHIP, observou-se que o mesmo se correlacionou com todas as dimensões de QE-TD (i.e. Sobrecarga Emocional, Restrições Comportamentais, Pessimismo e Incapacidades da Criança), indicando que quanto maior for a satisfação dos pais em relação às diferentes estratégias de *coping* mensuradas pelo CHIP, menor foi o estresse deles nas diferentes dimensões que configuram o estresse, conforme o QI-PD.

No que diz respeito à relação entre o apoio social e o estresse, é interessante notar que a Quantidade de suporte do SSQ não se associou com nenhuma das dimensões de estresse, enquanto que a variável Satisfação com suporte recebido correlacionou-se negativamente com as dimensões Sobrecarga Emocional, Restrições Comportamentais e com o Escore total do QE-TD. Ou seja, quanto maior a satisfação dos cuidadores com o suporte social recebido (incluindo pessoas da família, profissionais e amigos), menor foram os escores dos mesmos nas dimensões que caracterizam o estresse no QE-TD.

No que concerne às relações entre a gravidade da sintomatologia do TEA das crianças e o estresse parental, observaram-se correlações positivas e significativas, de magnitude moderada e forte, respectivamente, entre a variável

Gravidade da sintomatologia do TEA, mensurada pelo PROTEA-R e (a) Incapacidades da Criança e (b) Escore Total do QE-TD. Ou seja, quanto maior a gravidade dos comportamentos que caracterizam o TEA, conforme a avaliação de profissionais, com base na observação direta da criança, maior o estresse dos cuidadores derivado das incapacidades que os mesmos percebem no filho.

Uma vez que a busca pela rede de apoio social é considerada por alguns autores como uma estratégia de *coping*, estando inclusive presente em alguns instrumentos que avaliam essa variável (ex: *Inventário de estratégias de Coping de Folkman e Lazarus*), procedeu-se uma análise de correlação para investigar a interação das variáveis *coping* e apoio social. Na Tabela 4.6 podem ser visualizadas as correlações entre os instrumentos CHIP, SSQ e RDAS e suas dimensões. Verificou-se que a variável *coping* e todas as suas facetas, conforme apresentado no CHIP, correlacionou-se positivamente e com uma magnitude moderada apenas com a variável Qualidade do suporte social recebido. Assim, os dados demonstraram que quanto maior foi o julgamento dos participantes quanto à utilidade das estratégias de *coping* concernentes à integração e cooperação familiar e relacionamento com os profissionais da saúde, maior também foi a satisfação dos mesmos com a qualidade do suporte social recebido. As demais variáveis não apresentaram associações significativas.

Tabela 4.6

Correlações entre a Variável Coping e as Variáveis Apoio Social e Conjugal (N=28)

	Dimensões Inventário de <i>Coping</i> parental			
	Família	Suporte Social	Médico	Total
SSQ_Quantidade	.068	.140	-.083	.075
SSQ_Satisfação	.468*	.419*	.448*	.473*
RDAS_Consenso	.310	.377	.385	.373
RDAS_Coesão	.135	.328	.365	.271
RDAS_Satisfação	.195	.203	.173	.210
RDAS-Total	.220	.390	.345	.361

Note. **A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades); * A correlação é significativa no nível 0,05 (2 extremidades); SSQ: Questionário de Suporte Social; RDAS: Escala Revisada de Ajustamento Conjugal; PROTEA-R: Protocolo de Avaliação Comportamental para crianças com Suspeita de Transtorno do Espectro Autista.

Discussão

O objetivo do estudo foi investigar as relações entre estresse e a) estratégias de *coping*; b) quantidade e satisfação com o apoio social recebido; c)

ajustamento conjugal; e c) gravidade da sintomatologia do TEA em 28 genitores de crianças recentemente diagnosticadas com esse transtorno. Destaca-se que foram encontrados baixos índices de estresse e de risco para transtorno mental no grupo estudado, dado que difere dos reportados na literatura nacional e internacional. Estudos brasileiros desenvolvidos com mães de crianças com TEA e utilizando o mesmo instrumento administrado nessa pesquisa para mensurar estresse (i.e. ISSL) têm encontrado que 70% delas apresentam esse quadro (Amaral, 2013; Schmidt & Bosa, 2007). Já no presente estudo, apenas cerca de 30% preencheram critérios para estresse, o que pode ser compreendido com base em três aspectos principais: 1) a idade das crianças (pré-escolares), sendo que o tempo médio transcorrido após a realização do diagnóstico do filho no grupo investigado foi de pouco mais do que um ano, o que sugere que muitos pais estavam ainda em processo de elaboração diagnóstica e de adaptação às novas condições; 2) todos os pais que se voluntariaram a participar da pesquisa, no momento em que preencheram os questionários, estavam vinculados a uma equipe especializada na avaliação diagnóstica de TEA e recebendo orientação parental; e 3) o *Inventário de estratégias de Coping de Folkman e Lazarus* mostrou que a tendência dos participantes deste estudo foi a de usar mais estratégias que envolvem buscar soluções e compartilhar preocupações e dúvidas do que estratégias que evitam pensar nos problemas e conduzem ao afastamento das soluções. Os resultados deste inventário colocaram em relevo a importância da rede de apoio. Mais de 50% dos participantes relataram usar bastante ou em grande quantidade **todos** os itens descritos nesta dimensão. Vale lembrar que nesse estudo foi encontrada associação significativa e negativa entre a satisfação com o suporte social recebido e o estresse. Além disso, na literatura que investiga estresse parental em geral os participantes envolvem crianças mais velhas e com mais tempo decorrido de diagnóstico (Falk *et al.*, 2014; Ruiz-Robledillo, De Andrés-García, Pérez-Blasco, González-Bono & Moya-Albiol, 2014).

Sobre estresse e gênero, observou-se que pais e mães não diferiram quanto à presença de estresse e ao risco para transtorno mental, demonstrando uma homogeneidade da saúde mental dos cuidadores quando considerado o sexo dos mesmos. Embora esse dado corrobore outros estudos (Hastings, 2003; Rimmerman, Turkel & Crossman, 2003), destaca-se que ele é controverso

quando considerada a literatura mais recente, que têm demonstrado que geralmente são as mães que apresentam índices mais altos de estresse, sobrecarga emocional, ansiedade e depressão, quando comparados com os pais (Dabrowska & Pisula, 2010; Foody, James & Leader, 2015), sobretudo por ainda serem as principais responsáveis pelos cuidados diretos da criança (Amaral, 2013). Sobre esse aspecto, conjectura-se que a conduta padrão dos profissionais do CEMA em fortalecer os laços coparentais, priorizando a participação de ambos os pais no processo avaliativo do filho pode ter, de alguma maneira, repercutido na saúde mental dos mesmos. É norma de conduta da equipe que, quando casados, ou em união estável (caso de 27 dos 28 participantes desse estudo), sejam convocados ambos os pais a comparecerem ao processo de avaliação do filho, como pré-requisito para as entrevistas realizadas. Assim, conjectura-se que, pelo menos no momento em que foi realizado o estudo, ambos os pais estariam envolvidos nos cuidados do filho e compartilhando, entre eles e com os profissionais da equipe, suas preocupações. Trata-se de um apoio social que pode ter reduzido a sobrecarga emocional e física materna, comumente reportada em outros estudos nessa área. Metodologicamente falando, trata-se de um viés de seleção dos participantes que, entretanto, parece ter influenciado positivamente o resultado do estudo, apontando para investigações promissoras. Para tanto, seria necessária uma pesquisa com uma metodologia de avaliação de processo (longitudinal) e incluindo instrumentos que verifiquem, entre outros aspectos, a coparentalidade e sua influência na saúde mental dos cuidadores. De qualquer forma, ressalta-se que no presente estudo as variáveis (a) coesão da relação conjugal e (b) escore total da escala de ajustamento conjugal se correlacionaram negativamente com o escore total do Questionário de estresse, ressaltando a importância do apoio por parte do parceiro conjugal no processo de adaptação parental.

No que tange às diferentes estratégias de *coping* utilizadas, conforme a análise descritiva do *Inventário de estratégias de Coping de Folkman e Lazarus*, ressalta-se que o grupo em questão tendeu a utilizar mais as estratégias de coping consideradas com foco no problema (i.e. Suporte Social, Resolução de Problemas e Reavaliação Positiva), do que as com foco na emoção (i.e. Conforto, Afastamento e Autocontrole). Conforme a literatura na área, as estratégias de coping com foco no problema tendem a ser consideradas mais

adaptativas, mostrando-se enquanto fator protetivo ao estresse e, por consequência, contribuindo para a gradual adaptação parental ao diagnóstico de TEA do filho (Benson, 2014; Taylor & Stanton 2007). Por outro lado, algumas pesquisas demonstram que as estratégias de *coping* com o foco na emoção parecem ser menos efetivas para a redução do estresse em pais de crianças com TEA, ainda que haja controvérsias sobre isso (Dabrowska & Pisula, 2010; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg & Carter, 2008). Sendo assim, entende-se que a tendência do grupo estudado em utilizar mais de estratégias de *coping* envolvendo a definição do problema, geração de soluções alternativas, comparação em termos de custos e benefícios, seleção e implementação da alternativa escolhida pode ter influenciado nos baixos índices de estresse encontrados nos participantes, corroborando a literatura internacional.

Reconhece-se que os cuidados diários de crianças com TEA podem interferir no sentido de diminuir suas estratégias de coping (Lai *et al.*, 2015; Piazza *et al.*, 2014). Sobre esse aspecto, pesquisadores brasileiros destacam que as estratégias de *coping* precisam ser trabalhadas pelo serviço de saúde com o intuito de fortalecer os vínculos e a capacidade dos familiares de proverem os cuidados necessários aos pacientes (Borba, Schwartz & Kantorsk, 2008; Thiengo, Fonseca, Abelha & Lovisi, 2015). Mais especificamente, os resultados dos estudos demonstram a importância de as equipes de saúde trabalharem com as estratégias focalizadas no problema em reuniões com grupos de familiares promovidas pelo serviço, uma vez que estas parecem estar associadas, entre outros aspectos, com o retorno positivo dos familiares em relação à avaliação do serviço (Pereira & Cais, 2001; Thiengo *et al.*, 2015).

Em linhas gerais, observaram-se correlações negativas e significativas, com magnitudes fortes e moderadas, entre algumas dimensões de estresse e as variáveis *coping* e apoio social (incluindo o apoio do parceiro conjugal, mensurada pela RDAS). Por outro lado, encontraram-se correlações positivas e significativas, também de magnitude fortes e moderadas, entre a gravidade da sintomatologia do TEA e algumas dimensões do QE-TD. Assim, os achados do estudo confirmaram a hipótese inicial do estudo, corroborando o metamodelo teórico adotado (Bradford, 1997) e a literatura (Falk *et al.*, 2014; Lai *et al.*, 2015; Semensato *et al.*, 2010). Por exemplo, os achados de um estudo de revisão da literatura realizado recentemente, no qual foram analisados 37 artigos científicos

que investigaram *coping* e estresse em pais de indivíduos com TEA (Lai & Oei, 2014), revelam que pesquisas que utilizaram o CHIP como um dos instrumentos vêm demonstrando que os familiares de crianças com TEA tem se beneficiado do apoio mútuo (sobretudo do parceiro) para lidar com situações estressantes (Hall & Graff 2011; Lee, 2009), demarcando a utilidade especialmente das estratégias de coping que compõe a dimensão Família, do CHIP, para a redução da tensão emocional.

De fato, Hall e Graff (2011), em um estudo envolvendo 30 mães, 23 pais e 2 cuidadores não pais de crianças com TEA, que investigou associações entre comportamentos adaptativos da criança, rede de apoio familiar, estresse parental e estratégias de *coping* dos participantes, encontraram que as estratégias que compõe a dimensão Família do CHIP foram consideradas extremamente úteis pelos participantes para lidar com problemas relativos aos cuidados do filho ($M=42.71$, $SD=7.65$). Por outro lado, as da dimensão Suporte Social foram descritas como moderadamente úteis ($M=30.76$, $SD=8.50$) e as da dimensão Médico foram assinaladas como minimamente úteis pelos participantes ($M=17.60$, $SD=4.30$). Ressalta-se que esses achados derivaram de uma análise descritiva dos resultados dos participantes no CHIP, considerando a média dos mesmos por dimensão do instrumento. Já no presente estudo, encontrou-se que altos índices nas três dimensões do CHIP e no escore total do instrumento (indicando bom julgamento dos participantes em relação à utilidade das estratégias mensuradas) associaram-se a baixos índices de estresse, conforme o QE-TD, sugerindo que todos os tipos de estratégias de coping utilizadas, e avaliadas enquanto úteis pelos participantes, pareceram influenciar positivamente na redução do estresse dos mesmos.

No presente estudo a gravidade da sintomatologia do TEA se correlacionou positivamente com o estresse, no que se refere ao escore total do Questionário de Estresse e à dimensão Incapacidades da Criança, do mesmo instrumento. Esse achado corrobora os da literatura, sendo que alguns estudos vêm demonstrando que os comprometimentos característicos da criança com TEA são um preditor importante de estresse nos pais (Ekas & Whitman, 2011; Falk *et al.*, 2014). Por outro lado, nesse estudo, a qualidade do ajustamento conjugal correlacionou-se inversamente com o estresse, sobretudo no que se refere à dimensão Sobrecarga Emocional, demarcando a relevância do consenso,

da coesão e da satisfação com o parceiro conjugal na redução das tensões emocionais inerentes ao diagnóstico do filho, achado que também está de acordo com a literatura (Ki & Joanne, 2014).

Ressalta-se, ainda, que a satisfação com o suporte recebido, e não a quantidade desse suporte, esteve correlacionada com as estratégias de *coping*; o que, por sua vez, correlacionou-se com todas as dimensões de estresse, ressaltando novamente a importância da qualidade do apoio recebido, mais do que a sua quantidade (no caso, número de pessoas acessadas). Sobre esse aspecto, pesquisadores ressaltam que os profissionais de saúde que inicialmente acolhem os pais têm o importante papel de dar suporte aos mesmos e de promover a resiliência nesse contexto, na medida em que podem trabalhar com os fatores protetivos (Zand *et al.*, 2013). De fato, os profissionais da saúde têm a oportunidade de auxiliar os pais no estabelecimento de estratégias de coping e de uma rede de apoio, aspectos que nesse estudo foram destacados como importantes para a adaptação familiar. Assim, desprende-se dessa pesquisa a relevância de se incentivar a participação ativa dos cuidadores no processo avaliativo do filho, reforçando o papel que eles desempenham na promoção de saúde dos seus filhos, de forma a auxiliá-los na tomada de decisão e na resolução de problemas que surgem durante o processo.

Embora os resultados desse estudo sejam importantes, sobretudo para o contexto brasileiro, algumas limitações importantes merecem ser destacadas. Participaram da pesquisa um grupo pequeno (N = 28) e não representativo da população de cuidadores de crianças brasileiras com TEA, tornando estes resultados pouco generalizáveis para outros contextos. Entretanto, resalta-se que os achados correspondem à totalidade de crianças com até 7 anos atendidas no CEMA e seus pais, nos últimos dois anos, cujas suspeita de TEA foram confirmadas. Este fato contribuiu para a melhor compreensão dos diferentes aspectos envolvidos na adaptação de pais vinculados a essa equipe e, conseqüentemente, para a validação e fundamentação de novas estratégias de intervenções a serem realizadas junto aos cuidadores. Assim, os resultados nos levam a concluir que a vinculação de pais a um serviço em que a avaliação psicológica seja um processo com foco na criança e nos seus pais pode potencialmente reduzir o impacto do estresse e do risco para transtorno mental associado ao contexto diagnóstico. Da mesma forma, a qualidade do ajustamento

conjugal, a satisfação com a rede de apoio e com as estratégias de *coping* utilizadas, em termos de utilidades das mesmas, são aspectos que podem contribuir para a redução do estresse e adaptação dos pais ao diagnóstico de TEA do filho.

Em síntese, os achados dessa pesquisa mostraram que o estresse parental no contexto do diagnóstico do TEA não pode ser compreendido com base em uma relação causal, sendo o metamodelo teórico de Bradford útil para o entendimento e articulação dos diferentes mecanismos envolvidos no processo. Portanto, conclui-se que tanto as características da criança com TEA quanto as do contexto são importantes para entendermos a saúde mental dos cuidadores. Finalmente, os instrumentos utilizados pareceram adequados e sensíveis para mensurar todos os aspectos investigados, ainda que uma análise crítica deva ser conduzida para um exame mais criterioso.

Referências

- Amaral, K. C. (2013). *Estresse e percepção de suporte familiar em mães de crianças com autismo*. (Dissertação de Mestrado). Programa de Pós-graduação em teoria e pesquisa do comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém, PA.
- Backes, B., Zanon, R. B., Cortez, T. A. & Bosa, C. A. (2015, setembro). Validity evidences of an assessment protocol for children in risk for autism spectrum disorder for using in the Brazilian context of public health. *17th European Conference on Developmental Psychology*, Braga, Portugal.
- Baker, J. K., Seltzer, M. M. & Greenberg, J. S. (2011). Longitudinal effects of adaptability on behavior problems and maternal depression in families of adolescents with autism. *Journal of Family Psychology*, 25(4), 601-9. doi: 10.1037/a0024409.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x.
- Becker, M. M., Wagner, M. B., Bosa, C. A., Schmidt, C. Longo, D., Papaleo, C. & Riesgo, R. S. (2012). Translation and validation of Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) for autism diagnosis in Brazil. *Arquivos de*

Neuro-Psiquiatria, 70(3), 185-190. doi: 10.1590/S0004-282X2012000300006.

- Benson, P. R. & Karlof, K. L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parentes of children wit ASD: A longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(2), 350-362. doi: 10.1007/s10803-008-0632-0.
- Borba, L. O., Schwartz, E. & Kantorski, L. P. (2008). A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(4), 588-94. doi: 10.1590/S0103-21002008000400009.
- Borsa, J. C., Damásio, B. F. & Bandeira, D. R. (2012). Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. *Paidéia*, 22(53), 423-432. Doi: 10.1590/S0103-863X2012000300014.
- Bosa, C. A. & Zanon, R. B. (*no prelo*). Avaliação psicológica no contexto do Transtorno do Espectro Autista na Infância: realidade brasileira. In: Hutz, C., Trentini, C., Bandeira, D., & Krug, J (Org.), *Psicodiagnóstico*. Porto Alegre, RS: Artmed
- Bosa, C. A. (1998). *Affect, communication and self-stimulation in children with and without autism: a systematic observation study of joint attention and requesting behaviours*. Unpublished master's thesis. University of London: London.
- Bosa, C. A., Zanon, R. B. & Backes, B. (*no prelo*). Autismo: construção de um protocolo de avaliação do comportamento da criança – PROTEA-R.
- Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease: Psychological models and methods of care*. London: Routledge.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
- Brito, D.C. S., Marsicano, E. O., Grincenkov F. R., S, Colugnati, F. A. B., Lucchetti, G., & Sanders-Pinheiro, H. (2015). Stress, coping and adherence to immunosuppressive medications in kidney transplantation: a comparative study. *Sao Paulo Medical Journal*, Epub December 08, 2015. doi: 10.1590/1516-3180.2015.01071008

- Busby, D. M., Crane, D. R., Larson, J. H. & Christensen, C. (1995). A revision of the Dyadic Adjustment Scale for use with distressed and nondistressed couples: Construction hierarchy and multidimensional scales. *Journal of Marital and Family Therapy*, 21, 289–308. doi: 10.1111/j.1752-0606.1995.tb00163.x
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314. Retrieved from: https://campus.fsu.edu/bbcswebdav/institution/academic/social_sciences/sociology/Reading%20Lists/Mental%20Health%20Readings/Cobb-PsychosomaticMed-1976.pdf.
- Dabrowska, A. & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3): 266-80. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x.
- Dancey, C. P. & Reidy, J. (2006). *Estatística sem matemática para psicologia: usando o SPSS para Windows*. 3. ed. Porto Alegre: Artmed.
- Ekas, N. V. & Whitman, T. L. (2011). Adaptation to daily stress among mothers of children with an autism spectrum disorder: the role of daily positive affect. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 41(9), 1202-13. doi: 10.1007/s10803-010-1142-4.
- Falk, N. H., Norris, K. & Quinn, M. G. (2014). The Factors Predicting Stress, Anxiety and Depression in the Parents of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 3185–3203. doi: 10.1007/s10803-014-2189-4.
- 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), 150-70. doi: 10.1037/0022-3514.48.1.150
- Foody, C., James, J. E. & Leader, G. (2015). Parenting stress, salivary biomarkers, and ambulatory blood pressure: a comparison between mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(4), 1084-95. doi: 10.1007/s10803-014-2263-y.

- Freitas, P. M. (2004) Adaptação psicossocial de mães de crianças com transtornos do desenvolvimento: uma comparação entre a distrofia muscular progressiva tipo Duchenne e a paralisia cerebral. Dissertação de Mestrado em Psicologia. Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte.
- Freitas, P. M., Rothe-Neves, R., Teodoro, M., Carvalho, R., Barreto, G., Alves, A., et al. (2005). *Questionário de Estresse para Pais de Crianças com Transtornos do Desenvolvimento (QE-PTD)*. Unpublished material, Universidade Federal de Minas Gerais.
- Friedrich, W. N., Greenberg, M. T. & Crnic, K. A. (1993). Short-form of the questionnaire on resources and stress. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 41-48. Retrieved from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6225338>.
- Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues Compr Pediatr Nurs.*, 34(1), 4-25. doi: 10.3109/01460862.2011.555270. doi: 10.3109/01460862.2011.555270.
- Harding, T. W., Arango, M. V., Baltazar, J., Climent, C.E., Ibrahim, H. H. A., Ignácio, L. L., Murthy, R. S. & Wig, N. N. (1980) – Mental Disorders in primary health care: a study of their frequency and diagnosis in four development countries. *Psychological Medicine*, 10, 231-241. Retrieved from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7384326>.
- Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Head, L. & Abbeduto, L. (2012). Psychological well-being in fathers of adolescents and young adults with down syndrome, fragile X syndrome, and autism. *Family Relations*, 61(2), 327–342. doi: 10.1111/j.1741-3729.2011.00693.x.
- Hastings, R. P. (2003). Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 231-237. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x.
- 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), 629-42. doi: 10.1007/s10803-012-1604-y.
- Hollist, C.S., Falceto, O.G., Ferreira, L.M., Miller, R.B., Springer, P.R., Fernandes, C. L. C., & Nunes, N. (2012). Portuguese translation and validation of the Revised Dyadic Adjustment Scale. *Journal of Marital & Family Therapy*, 38, 348-353. Retrieved from: <http://digitalcommons.unl.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1089&context=famconfacpub>.
- 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, 247–277. doi: 10.1007/s10567-012-0119-6.
- Ki, Y. W. & Joanne, C. C. Y. (2014). Stress and Marital Satisfaction of Parents with Children with Disabilities in Hong Kong. *Psychology*, 5, 349-357. doi: 10.4236/psych.2014.55045
- Lai, W. W. & Oei, T. P. S. (2014). Coping with parentes of children with autismo sprectrum disorders: a review. *Review Journal os Autism and Developmental Disorders* 1(1), 207-224. doi: 10.1007%2Fs40489-014-0021-x.
- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P. S. & Sung, M. (2015). Coping and well-being in parentes of children with autism spectrum disorers (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 2582-2593. doi: 10.1007/s10803-015-2430-9.
- Lee, G. K. (2009). Parents of Children with High Functioning Autism: How Well Do They Cope and Adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21(2), 93-114. doi: 10.1007/s10882-008-9128-2.
- Lipp, M. E. N. & Guevara, A. J. H. (1994). Validação Empírica do Inventário de Sintomas de Stress (ISS). *Estudos Psicologia*, 11(3), 43-9.
- Lipp, M. E. N. (2000). *Manual do inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp* (ISSL). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lord, C., Rutter, M. & Couteur, A. (1994). Autism diagnostic interview-revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorder. *Journal of Autism and Development Disorder*, 24, 659-685. doi: 10.1007/2FBF02172145.

- Manning, M. M., Wainwright, L. & Bennett, J. (2011). The Double ABCX Model of Adaptation in Racially Diverse Families with a School-Age Child with *Autism*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(3), 320-331. doi: 10.1007/s10803-010-1056-1.
- Mari, J. & Willians, P.A. (1986). A validity study of a psychiatric screening questionnaire (SRQ-20) in primary care in the city of São Paulo. *Brit. J. Psychiatry*, 148: 23-26. doi: 10.1192/bjp.148.1.23.
- Marques, D. & Bosa, C. A. (2015). Autismo: Validação preliminar de um protocolo clínico de observação do comportamento. *Revista Psicologia: Teoria & Pesquisa*, 31(1), 43-51. Doi: 10.1590/0102-37722015011085043051.
- Marques, M. H. & Dixe, R. M. A. (2011). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38(2), 66-70. Retrieved from: <http://vufind.uniovi.es/Record/oai%3Aadoaj.orgarticle%3A13de54da53c640b7a39ec4621cc5ff37>.
- Matsukura, T., Marturano, E. & Oishi, J. (2002). O Questionário de Suporte Social (SSQ): Estudos da adaptação para o português. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(5), 675-681. doi: 10.1590/S0104-11692002000500008.
- McCubbin, M. A. (1987). CHIP: Coping Health Inventory for Parents. In H. I. McCubbin & A. I. Thompson (Eds.). *Family assessment inventories for research and practice* (pp 173-192). Madison, WI: University of Wisconsin.
- Moore, T. R. (2009). Adherence to behavioral and medical treatment recommendations by parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39,1173–1184. doi: 10.1007/s10803-009-0729-0.
- Mulligan, J., MacCulloch, R., Good, B. & Nicholas, D. B. (2013). Transparency, hope, and empowerment: a model for partnering with parentes of a child with autism spectrum disorder at diagnosis and beyond. *Social Work in Mental Health*, 10(4), 311-330. doi: 10.1080/15332985.2012.664487.
- Nachmias, C. & Nachmias, D. (1996). *Research methods in the social science*. London: Arnold.

- Oakland, T. & Harrison, P. L. (2008). Adaptive behaviors and skills: an introduction. In T. Oakland & P. L. Harrison (Eds.). *Adaptive behavior assessment system II – clinical use and interpretation* (pp. 3-20). San Diego, CA: Elsevier.
- Paraventi, F., Cogo-Moreira, H., Paula, C. S. & Mari, J. J. (2015). Psychometric properties of the self-reporting questionnaire (SRQ-20): Measurement invariance across women from Brazilian community settings. *Comprehensive Psychiatry*, 28, 213–220. Doi: doi:10.1016/j.comppsy.2014.11.020.
- Pereira, M. A. O. & Cais, D. P. (2001). A percepção de familiares de pacientes psiquiátricos a respeito do serviço de saúde oferecido. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 22(2), 90-101.
- Piazza, Vivian E., Floyd, Frank J., Mailick, Marsha R. & Greenberg, Jan S. (2014). Coping and psychological health of aging parents of adult children with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 186–198. doi: 10.1352/1944-7558-119.2.186.
- Pierce, G. R., Sarason, I. G., Sarason, B. R., Joseph, H. J. & Henderson, C. A. Conceptualizing and assessing social support in the context of the family. In: Pierce, G. R., Sarason, B. R., Sarason, I. G., editors. *Handbook of social support and the family*. New York (NY): Plenum Press; 1996. p. 3-23.
- Rapoport, A. & Piccinini, C. A. (2006). Apoio social e experiência da maternidade. *Revista brasileira de crescimento e desenvolvimento humano [online]*, 16(1), 85-96. Retrieved from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822006000100009.
- Rimmerman, A., Turkel, L. & Crossman, R. (2003). Perception of child development, child-related stress and dyadic adjustment: Pair analysis of married couples of young children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28(2), 188-195. doi: 10.1080/1366825031000147111.
- Ruiz-Robledillo, S., De Andrés-García, J., Pérez-Blasco, E., González-Bono, L. & Moya-Albiol. (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, 686–695. doi: 10.1016/j.ridd.2013.12.007.
- Santos, K. O. B., Araújo, T. M. & Oliveira, N. F. (2009). Estrutura fatorial e consistência interna do Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20) em população urbana. *Caderno de Saúde Pública*, 25(1): 214-222. doi: 10.1590/S0102-311X2009000100023.
- Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B. & Saranson, B. R. (1983). Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality Social Psychology*, 44(1), 127-39. Retrieved from: <http://www.psych.uw.edu/research/sarason/files/SocialSupportQuestionnaire2.pdf>.
- Savóia, M. G, Santana, P. R. & 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. doi: 10.1590/S1678-51771996000100009.
- Schmidt, C. & Bosa, C. A. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação*, 7(2), 111-120. doi: 10.5380/psi.v7i2.3229.
- Schmidt, C., Dell’Aglío, D. & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de *coping* de mães de portadores de autismo: Lidando com as dificuldades e com a emoção. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 20(1), 124-131. doi: 10.1590/S0102-79722007000100016.
- Semensato, M. G., Schmidt, C. & Bosa, C. A. (2010). Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. *Aletheia*, 32,183-194. Retrieved from: <http://www.redalyc.org/pdf/1150/115020838015.pdf>.
- Semensato, M. R. & Bosa, C. A. (2013). Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. *Revista Educação Especial*, 26(47), 651-664. doi: 10.5902/1984686X9687.
- Simons, R. L. & Johnson, C. The impact of marital and social network support on quality of parenting. In: Pierce, G. R, Sarason, B. R., Sarason, I. G., editors. *Handbook of social support and the family*. New York (NY): Plenum Press; 1996. p. 269-87.

- Solomon, A. & Chung, B. (2012). Understanding autism: How Family therapists can support parentes of children with autismo spectrum disorders. *Family Process*, 51, 250-264. doi: 10.1111/j.1545-5300.2012.01399.x.
- Taylor, S. & Stanton, A. L. (2007). Coping Resources, Coping Processes, and Mental Health. *Annual Review of Clinical Psychology*, 3, 377–401.
- Thiengo, D. L., Fonseca, D., Abelha, L. & Lovisi, G. M. (2015). Satisfação de familiares com o atendimento oferecido por um Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) da cidade do Rio de Janeiro. *Caderno de saúde coletiva*, 23(3), 298-308. doi: 10.1146/annurev.clinpsy.3.022806.091520.
- Zand, D. H., Braddock, B., Baig, W., Deasy, J. & Maxim, R. (2013). Role of pediatricians in fostering resilience in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Pediatrics*, 163(6), 1769-71. doi: 10.1016/j.jpeds.2013.06.074.
- Zanon, Backes & Bosa (2015, setembro). The diagnosis process of autism spectrum disorder in Brazil. *17th European Conference on Developmental Psychology*, Braga, Portugal.

ESTUDO 5

Tradução, adaptação transcultural e evidências preliminares de validade do Coping Health Inventory for Parents para uma amostra brasileira

Autores: Regina Basso Zanon⁹, Mônia Aparecida da Silva¹⁰, Euclides José de Mendonça Filho¹¹, Denise Ruschel Bandeira¹², Manoel Antônio dos Santos¹³, Ricardo Halpern¹⁴, Hamilton Mccubbin¹⁵, Cleonice Alves Bosa¹⁶

Resumo

O Coping Health Inventory for Parents (CHIP) avalia estilos de coping e utilidade de estratégias utilizadas por familiares de indivíduos com problemas de saúde. É constituído por 45 itens, divididos em três dimensões: Família, Suporte e Médico. O presente estudo objetivou realizar a tradução e adaptação transcultural do CHIP para amostra brasileira, bem como investigar propriedades psicométricas preliminares da escala. Foi investigada a dimensionalidade e consistência interna da escala, análise empírica dos itens e fidedignidade de separação através da TRI, bem como evidências de validade baseadas em critérios externos. Participaram do estudo 220 pais de indivíduos com algum problema de saúde (i.e. deficiência, doença crônica ou aguda). Foram

⁹ Doutoranda em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul e integrante do Grupo de Grupo de Estudos e Pesquisas em Transtornos do Desenvolvimento (NIEPED/UFRGS)

¹⁰ Doutoranda em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul e integrante do Grupo de Estudo, Aplicação e Pesquisa em Avaliação Psicológica (GEPAPAP/UFRGS), com colaboração do Hospital da Criança Santo Antônio de Porto Alegre.

¹¹ Mestrando em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul e integrante do Grupo de Estudo, Aplicação e Pesquisa em Avaliação Psicológica (GEPAPAP/UFRGS)

¹² Professora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e coordenadora do Grupo de Estudo, Aplicação e Pesquisa em Avaliação Psicológica (GEPAPAP/UFRGS)

¹³ Professor da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da Faculdade de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, USP, coordenador do Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde.

¹⁴ Professor da Universidade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre, chefe do Serviço de pediatria do Hospital da Criança Santo Antônio e do Ambulatório de Desenvolvimento do mesmo hospital.

¹⁵ Professor da University of Hawaii at Manoa, um dos autores da versão original do instrumento *Coping Health Inventory for Parents*.

¹⁶ Professora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e coordenadora do do Grupo de Grupo de Estudos e Pesquisas em Transtornos do Desenvolvimento (NIEPED/UFRGS)

administrados o Questionário Sociodemográfico, a versão brasileira do CHIP e o *Inventário de estratégias de Coping de Folkman e Lazarus*. A análise do ajuste dos itens aos modelos de mensuração indicou a exclusão de quatro itens da escala. No que tange à fidedignidade de separação, as três dimensões do instrumento obtiveram valores favoráveis. Por outro lado, a investigação da validade com base em evidências externas demonstrou que apenas a dimensão Família do CHIP apresentou correlações negativas e estatisticamente significativas com as dimensões Afastamento e Fuga e Esquiva do Inventário de Folkman e Lazarus. As implicações dos resultados do presente estudo para profissionais e pesquisadores que trabalham com pais de indivíduos com problemas de saúde no Brasil, bem como para a área da avaliação psicológica, foram discutidas.

Palavras-chave: coping, inventário, pais, adaptação transcultural, validação.

Abstract

The Coping Health Inventory for Parents (CHIP) assesses coping styles and usefulness of the strategies used by family members of individuals with health problems. It consists of 45 items, divided into three dimensions: Family, Support and Medical. The present study aimed to carry out the translation and cross-cultural adaptation of CHIP to Brazilian Portuguese, as well as to investigate preliminary psychometric properties of the inventory. It was investigated the scale dimensionality and internal consistency, empirical item analysis and separation reliability through IRT, as well as evidences of validity based on external criteria. Participated in this study 220 parents of individuals with health problems (i.e. disability, chronic or acute illness). The instruments administered were the Demographic Questionnaire, the Brazilian version of CHIP and the Folkman and Lazarus Strategies of Coping Inventory. Analysis item fit to the measurement model indicated the exclusion of four items of the inventory. Regarding the separation reliability, the three dimensions of the instrument obtained favourable values. On the other hand, the investigation of validity evidences based on external criteria has shown that only the Family dimension of CHIP presented negative correlations with the Problem Avoidance and Social Withdraw dimensions of Folkman and Lazarus Inventory. The results implications of this study for professionals and researchers who work with parents of individuals with health problems in Brazil, as well as the implications for the psychological assessment area were discussed.

Keywords: coping, inventory, parents, cultural adaptation, validation

Introdução

A descoberta de alguma doença ou deficiência em um filho impõe novas responsabilidades e desafios aos cuidadores. Na maioria das vezes, os pais afirmam não se sentirem preparados para lidar com essa nova condição e, com isso, parecem ficar mais vulneráveis aos fatores estressantes (Cantekin, Kavurmacı & Tan, 2015; Ceylan & Aral, 2007; Favero-Nunes & Santos, 2010). De fato, estudos demonstram que as mudanças na rotina familiar, inerentes a essa nova realidade, podem gerar desgaste de ordem emocional, físico,

financeiro e social aos cuidadores, podendo desencadear psicopatologias como o estresse, a depressão e os transtornos de ansiedade (Chamak & Bonniau, 2013; Chamak, Bonniau, Oudaya & Ehrenberg, 2011; Favero-Nunes e Santos, 2010; Zablotsky, Bradshaw & Stuart, 2013). Por sua vez, os sintomas destas condições, nos pais podem, entre outros aspectos, influenciar na qualidade dos cuidados prestados aos filhos e na maneira como eles vão se vincular ou não aos serviços de saúde disponíveis (Zand, Braddock, Baig, Deasy & Maxim, 2013; Moore, 2009).

Por outro lado, na tentativa de lidar com o aumento das demandas de cuidado do filho com problemas de saúde, os pais frequentemente desenvolvem estratégias para a redução da tensão e da ansiedade, que podem contribuir (ou não) no processo de adaptação à doença crônica. Sob esse aspecto, a literatura aponta como fatores protetivos as estratégias de *coping* utilizadas e a qualidade das relações familiares e do suporte social recebido (Lai & Oei, 2014; Lai, Goh, Oei & Sung, M., 2015; Marques & Dixes, 2011; Schmidt, Dell'Aglio & Bosa, 2007; Semensato, Schimdt & Bosa, 2010; Zablotsky *et al.* 2013). Assim, embora o reconhecimento de dificuldades no desenvolvimento de um filho possa ser considerado um estressor em potencial, entende-se que os pais podem ou não sofrer os efeitos de um estresse real. Nessa perspectiva, teóricos que, há várias décadas, trabalham com estresse e adaptação familiar em contexto de doença crônica salientam que os efeitos adversos de determinada condição vão depender de uma complexa interação entre a gravidade das características próprias da criança e as características de personalidade de seus pais, bem como a disponibilidade de recursos sociais e comunitários (Bradford, 1997; Konstantareas, Homatidis & Plowright, 1992).

Tradicionalmente, as estratégias de *coping* vêm sendo definidas como esforços comportamentais ou cognitivos que as pessoas utilizam para lidar com situações estressantes (Antoniazzi, Dell'Aglio & Bandeira, 1998; Lazarus & Folkman, 1984). Operacionalmente, trata-se de uma resposta comportamental ou cognitiva ao estresse, utilizada com a finalidade de reduzir o efeito aversivo do mesmo. De fato, pesquisas têm evidenciado que o uso de estratégias de *coping* adaptativas correlacionou-se positivamente com o bem-estar e negativamente com o estresse (Benson, 2014, Taylor & Stanton 2007). Além disso, estudos demonstram que estas estratégias de enfrentamento utilizadas por pais de

crianças com doença crônica, ou com problemas de saúde que necessitem intervenções periódicas, podem variar de acordo com os traços de personalidade, escolaridade e gênero dos pais, assim como de acordo com o diagnóstico e a idade do filho com problema (Glidden, Billings & Jobe, 2006; Lai & Oei, 2014).

O conhecimento das estratégias de *coping* utilizadas pelos cuidadores de indivíduos com problemas de saúde é importante para os profissionais, especialmente para aqueles que realizam orientação aos pais. Isto porque, nesse contexto tem-se a possibilidade de auxiliá-los no desenvolvimento de estratégias que contribuam positivamente na adaptação familiar à doença crônica, o que por sua vez pode influenciar, entre outros aspectos, na qualidade dos cuidados prestados ao filho. Por exemplo, fomentar estratégias cognitivas que tenham como foco a resolução dos problemas relacionados à sobrecarga de cuidados pode interferir na redução de estresse parental.

Existem vários instrumentos utilizados internacionalmente para avaliar especificamente estratégias de *coping*. Por exemplo, o *Miller Behavioral Style Scale* (Miller, 1987), o *The Mainz Coping Inventory* (Krohne, Schuhmacher & Egloff, 1992), o *Coping Strategy Indicator* (Amirkhan, 1990), o *The Measure of Daily Coping* (Stone & Neale, 1984), entre outros. Entretanto, atualmente tem-se disponível apenas uma escala com evidências de validade para uma amostra brasileira. Trata-se do Inventário de estratégias de *coping* de Folkman e Lazarus (Folkman & Lazarus, 1985) que consiste em um questionário contemplando 66 itens que englobam pensamentos e ações que as pessoas utilizam para lidar com demandas internas ou externas de um evento estressante específico. Este último tem sido muito usado na literatura brasileira (Araujo, Pansard, Boeira & Rocha, 2010; Rodrigues & Chaves, 2008), entretanto, o mesmo não é específico para o uso no contexto de familiares de indivíduos com doença crônica ou com outros problemas de saúde que necessitam atendimento especializado contínuo. Sob esse prisma, o *Inventário de Coping Parental - Área da Saúde* - [CHIP]; McCubbin, 1987) foi desenvolvido especialmente para uso no contexto da saúde e avalia estilos de *coping* e utilidade de estratégias utilizadas por familiares de indivíduos com doença crônica. É constituído por 45 itens, divididos em três subescalas: (a) Família (integração familiar, cooperação e definições otimistas); (b) Suporte (autoeficácia, estabilidade psicológica e apoio social); (c) Médico

(entendimento médico da situação e comunicação com outros pais e profissionais).

O CHIP tem sido administrado em estudos internacionais para mensurar estratégias de enfrentamento utilizadas por pais de indivíduos com diferentes diagnósticos e condições de saúde, como câncer (Lakkis, Khoury, Mahmassani, Ramia & Hamadeh, 2015), Síndrome de Prader-Willi (Tvrđik *et al.*, 2015), Transtorno do Espectro Autista (Higgins, Bailey & Pearce, 2005; Lee, 2009) e asma (Garro, 2011). Ainda, a escala tem se mostrado sensível para discriminar pais de crianças com algum diagnóstico clínico como, por exemplo, o autismo, de pais de crianças sem nenhuma condição médica (Lee, 2009) no que se refere à tendência do primeiro grupo em utilizar mais estratégias de *coping*.

Considerando a escassez de instrumentos que investiguem o *coping* parental especificamente na área da saúde no Brasil e a importância de se conhecer tais estratégias a fim de auxiliar no processo de adaptação de pais à doença ou problema de saúde do filho, seja este crônico ou agudo, o presente estudo teve como objetivo realizar a tradução e adaptação transcultural do CHIP para amostra brasileira, bem como investigar propriedades psicométricas preliminares da escala. Mais especificamente, foi investigada a dimensionalidade e consistência interna da escala, análise empírica dos itens e fidedignidade de separação através da TRI, bem como evidências de validade baseadas em critérios externos.

Método

Inicialmente, o processo de tradução e adaptação transcultural do CHIP para amostra brasileira foi desenvolvido de acordo com as recomendações metodológicas propostas por Borsa, Damásio e Bandeira (2012), envolvendo as seguintes etapas: (1) Tradução do instrumento para o novo idioma, realizada por dois tradutores bilíngues independentes; (2) Síntese das versões traduzidas, realizada pela equipe de pesquisadores após a comparação das diferentes traduções e avaliação das suas discrepâncias semânticas, idiomáticas, conceituais, linguísticas e contextuais; (3) Avaliação da síntese por *experts*, no caso por uma especialista na área da avaliação psicológica; (4) Avaliação pelo público-alvo, composto por cinco pais de crianças com Transtorno do Espectro

Autista, a fim de verificar se os itens, as instruções e a escala de resposta eram compreensíveis para a população à qual o instrumento se destina; (5) Tradução Reversa - *Back-translation*, realizada por dois tradutores bilíngues, diferentes daqueles que realizaram o processo de tradução, de forma independente e apresentação da síntese dessas versões para o autor original do estudo; e (6) Estudo-piloto realizado com uma pequena amostra que refletia as características da amostra/população-alvo. A seguir serão apresentados os detalhes metodológicos da investigação das evidências preliminares de validade da versão em português do CHIP.

Participantes

Para o estudo das propriedades psicométricas da versão brasileira do CHIP, participaram 220 pais de indivíduos com algum problema de saúde (i.e. deficiência, doença crônica ou aguda) que necessitasse de algum atendimento especializado. A amostra foi selecionada por critério de conveniência e por “bola de neve” (Silverman, Ricci, & Gunter, 1990). Tratou-se de uma coleta mista, envolvendo contexto online e presencial. O contato com os participantes foi realizado em hospitais, escolas especiais e associações de familiares de crianças com deficiências. Na coleta presencial, os pais receberam cópia física dos instrumentos, enquanto na coleta online os questionários foram disponibilizados em um endereço da plataforma SurveyMonkey®. A ordem de apresentação dos instrumentos foi a mesma para os dois tipos de coleta. Os pais que preencheram os instrumentos na forma presencial representaram 77,7% da amostra (n=171), e os da coleta *online* 22,3% (n=49). O número de participantes para a análise fatorial exploratória foi definido de acordo com as indicações de Gorusch (1983), que indica o tamanho mínimo de cinco sujeitos por variável e uma amostra não inferior a 200 sujeitos.

A maioria dos respondentes era do gênero feminino (82,5%, n=181) e residia no Estado do Rio Grande do Sul (49,1%, n=108), seguido pelo Estado de São Paulo (25%, n=55), Minas Gerais (18,8%, n=41) e Outros estados (7,2%, n=16). A média de idade dos participantes foi 36,24 anos (DP=7,78). Já o valor da renda mensal dos pais foi (em Reais), R\$ 3424,4 (DP 3958,8), o que equivale a USD 850.68 (DP= 983.55). No que se refere à escolaridade parental, encontrou-se a seguinte distribuição: 1ª a 3ª série do ensino fundamental (1,8%;

$n=4$); 4^a a 7^a série do ensino fundamental (9,5%, $n=21$); Ensino fundamental completo (5,5%, $n=12$); Ensino médio incompleto (8,6%, $n=19$); Ensino médio completo (27,3%, $n=60$); Ensino superior incompleto (15%, $n=33$); Ensino superior completo (16,8%, $n=37$); Ensino Pós-graduação (15%, $n=33$); e Não respondeu (0,5%, $n=1$).

A maioria era casado(a) ou tinha um companheiro(a) (75%, $n=165$), estando os demais na condição de Solteiro (14,5%, $n=32$), Divorciado (9,1%, $n=20$) ou Viúvo (1,4%, $n=3$). Em relação à satisfação conjugal, no grupo de participantes que respondeu a essa pergunta ($n=183$), encontrou-se que: 28,6% ($n=63$) declararam-se Totalmente satisfeito; 41,4% ($n=91$) Satisfeito; 5,5% Indiferente ($n=12$); 3,6% Insatisfeito ($n=8$); e 4,1% Totalmente insatisfeito ($n=9$). Sessenta e nove por cento dos participantes ($n=152$) estavam exercendo alguma profissão no momento da coleta, e a maioria (i.e. 89,1%, $n=196$) reportou não estar ajudando a cuidar de mais alguém com problema de saúde na ocasião. A maior parte dos pais afirmou possuir alguma religião/crença espiritual (91,4%, $n=201$), sendo que: 27,3% ($n=60$) referiu participar sempre de alguma atividade religiosa/espiritual, 33,2% ($n=73$) afirmou participar às vezes; 10,5% ($n=23$) raramente; 16,4% ($n=36$) reportaram não participar; e 12,7% ($n=28$) não respondeu essa pergunta.

O número de filhos dos participantes variou de 1 a 6, com média de 1,8 filhos (DP=0,94), sendo a maioria deles do gênero feminino (60%, $n=132$). A idade média dos filhos foi 7,55 anos (DP=4,74), variando de 0 a 27 anos. Em relação à condição médica dos filhos, 42,8% ($n=94$) possuía alguma doença de caráter orgânico crônico, 40,9% ($n=90$) tinha alguma deficiência e 16,4% ($n=36$) alguma doença aguda. Quando a escolaridade dos filhos, no momento da coleta, encontrou-se a seguinte distribuição: 15,5% ($n=34$) Nunca frequentou a escola; 37,3% ($n=82$) encontravam-se na Educação Infantil; 19,5% ($n=43$) na 1^a a 3^a série ensino fundamental; 17,7% ($n=39$) na 4^a a 7^a série ensino fundamental; 2,3% ($n=5$) tinha Ensino fundamental completo; 2,7% ($n=6$) possuía Ensino médio incompleto; 0,5% ($n=1$) havia Ensino superior incompleto; 0,5% ($n=1$) Ensino superior completo; e 2,7% ($n=6$) Não informou a escolaridade do filho.

Destaca-se que a maioria dos filhos (79,1%, $n=174$) estava frequentando a creche/escola/universidade no momento da coleta e, da mesma forma, estava frequentando algum atendimento especializado (66,8%, $n=147$).

Em relação à modalidade do atendimento especializado frequentado pelo filho, a maioria dos respondentes (49,1%, $n=108$) afirmou ser Público, 28,2% ($n=62$) Público e privado, 17,7% ($n=39$) apenas privado. Cabe registrar que, nessa pergunta, 2,7% ($n=6$) dos pais assinalaram a opção Não se aplica e 2,3% ($n=5$) não responderam. Quando perguntado se os filhos necessitaram de algum atendimento médico intensivo no último ano, encontrou-se que a maioria (59,1%, $n=130$) não necessitou, sendo que 40,5% ($n=89$) reportou ter recorrido a essa modalidade interventiva e um pai (0,5%) não respondeu a essa pergunta. Ainda de acordo com o relato dos seus pais, a maioria dos filhos (53,2%, $n=117$) residia com Pai e mãe, seguido pelos que residiam com Pai, mãe e outros familiares (21,8%, $n=48$), Somente com a mãe (21,8%, $n=48$) e Outros (3,2%, $n=7$).

Instrumentos

Foram administrados os seguintes instrumentos:

Questionário Sociodemográfico, elaborado especialmente para o presente estudo, consistindo em 25 questões objetivas que visam investigar variáveis sociodemográficas dos participantes e características dos pais e dos filhos importantes para as análises pretendidas.

Inventário de *Coping* parental – Área da Saúde, que se trata da versão final do CHIP em português, já submetida aos processos de tradução e adaptação transcultural para amostra brasileira. Os itens que constituem o instrumento são pontuados em uma escala tipo *likert*, que avalia o quão útil cada estratégia foi, com variação de 0 a 3, sendo 0 não útil e 3 extremamente útil. Além disso, havia a opção dos respondentes assinalarem “Escolhi não utilizar” ou “Não foi possível”. A versão original da escala está dividida em 3 dimensões (i.e., família, suporte e médico), sendo que a consistência interna destas três subescalas, na versão original do instrumento, foi satisfatória, com Alfa de Cronbach 0.79, 0.79 e 0.71, respectivamente (McCubbin, 1987).

Inventário de estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus (Folkman, & Lazarus, 1985), que foi utilizado para analisar as evidências de validade do CHIP, baseadas em variáveis externas. Nesse instrumento, todas as questões também são pontuadas em uma escala do tipo *Likert*, sendo: 0 (não utilizei essa estratégia); 1 (usei um pouco); 2 (usei bastante); 3 (usei em grande quantidade).

A escala é dividida em oito fatores, propostos pelos autores do instrumento e que foram preservados na análise fatorial realizada com os dados da amostra brasileira, sendo eles: confronto (Fator 1); afastamento (Fator 2); autocontrole (Fator 3); suporte social (Fator 4); aceitação de responsabilidades (Fator 5); fuga-esquiva (Fator 6); resolução de problemas (Fator 7); reavaliação positiva (Fator 8). Esse instrumento foi traduzido e adaptado para a língua portuguesa por Savóia, Santana e Mejias (1996). Os autores analisaram, também, a validade concorrente, fatorial e consistência interna do instrumento para uma amostra brasileira. Para avaliar a consistência interna, os autores utilizaram o método das metades, sendo que o coeficiente de correlação obtido entre os escores totais do teste e reteste foi de 0,704. Por meio da análise fatorial, utilizando o método dos fatores principais com rotação oblíqua, os pesquisadores encontraram 8 fatores que correspondem às escalas de estratégias de *coping* do estudo original (com explicação de 70,8% da variância total). (ANEXO G)

Considerações éticas

O projeto do estudo original, ao qual o presente subprojeto se vincula, foi submetido e aprovado, em 03/2014, sob parecer número 557.203 (CAAE: 27134314.8.0000.5334), pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Além disso, o presente projeto foi encaminhado e também aprovado pelo Comitê de Alinhamento de Pesquisa do Hospital da Criança Santo Antônio de Porto Alegre sob parecer número 1.234.760 (CAAE: 46701115.3.1001.5683), uma vez que parte da coleta foi realizada nesse contexto. As questões éticas foram elaboradas em conformidade com a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, que visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado.

Análise dos dados

A fim de avaliar as propriedades psicométricas do CHIP, cada uma de suas dimensões foram analisadas por meio de análise fatorial exploratória e pelo modelo de escala graduada (Andrich, 1978), que é uma extensão do Modelo de Rasch (1960). O modelo de Rasch estima de forma conjunta o nível de habilidade dos indivíduos e a dificuldade dos itens em que ambos os parâmetros

são representados em um mesmo contínuo linear simples, em unidades de logaritmos de chance (*logits, log-odds unit*). A fim de investigar a adequação dos itens ao modelo de mensuração foi empregada a avaliação da unidimensionalidade de cada dimensão do CHIP e a avaliação dos resíduos *infit* e *outfit* dos itens ao modelo de mensuração. Para amostras menores ($n < 1000$), os índices *infit* e *outfit* devem situar-se entre 0,70 (que caracteriza a presença inaceitável de respostas na direção inesperada, ou seja, erros e acertos inesperados) e 1,30 (que caracteriza o item como muito mais discriminativo que a previsão feita pelo modelo).

Tanto no caso do *infit* como no do *outfit* buscou-se itens que apresentassem índices próximos de 1,00 e que não estivessem muito acima de 1,30 (Embretson & Reise, 2000; Golino, Gomes, Amantes & Coelho, 2015). Foram estimados também os índices de fidedignidade de separação das dimensões, sendo interpretados como satisfatórios valores iguais ou superiores a 0,50, uma vez que valores abaixo de 0,5 indicam que as diferenças entre as medidas são principalmente devido a erros de medida (Fisher, 1992). Para a análise de evidências de validade baseadas em variáveis externas foram realizadas análises de correlação de Spearman entre Inventário de *Coping* parental – Área da Saúde (i.e. CHIP) e o Inventário de estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus. A correlação de Spearman foi utilizada em virtude da distribuição de dados ter sido assimétrica.

Para as análises foram utilizados os softwares *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS - inserir data) e o software R (R Core Team, 2015). Dentro das funcionalidades do R os pacotes *eRm* (Mair, Hatzinger & Maier, 2015), *ltm* (Rizopoulos, 2006), *lavaan* (Rosseel, 2012) e o *psych* (Revelle, 2015) foram utilizados.

Resultados

Tradução e Adaptação Transcultural

O conteúdo de todos os itens foi preservado na tradução para o português. O autor original aprovou na íntegra a versão final após os processos de síntese e de retrotradução.

Propriedades Psicométricas

Foi evidenciado através de análise preliminar de Rasch, utilizando o modelo de escala graduada, que os sujeitos não utilizaram as categorias de respostas como pretendido. O modelo de escala graduada pressupõe que ao longo do traço latente cada categoria de resposta tenha uma probabilidade distinta de ser escolhida mais do que qualquer outra categoria para um item específico. Por exemplo, para o item 3 nenhum participante escolheu a alternativa 0 "não útil", o que demonstra que a probabilidade desta categoria de resposta ser escolhida ao longo do traço latente sempre será menor que as outras alternativas. Portanto, optou-se pela recategorização das categorias 1 como 0, 2 como 1 e 3 como 2.

Para a dimensão família o índice de KMO=0,82 e o Teste de Esfericidade de Bartlett's (1191.63, df=171, $p<0,001$) indicaram a fatorabilidade da matriz de correlações policóricas dos itens. A extração fatorial por meio do método *minimumresiduals* indicou a presença de um fator predominante, explicando 43% da variância dos dados, que foi corroborada pela inspeção visual do *screeplot* e pelo segundo autovalor igual a 1,3. Todos os itens obtiveram cargas fatoriais acima de 0,5 e a medida de fidedignidade para o fator foi de $\alpha=0,83$. Para a dimensão Suporte o foram obtidos: KMO=0,82; Teste de Esfericidade de Bartlett's (1427,07, df=171, $p<0,001$); $\alpha=0,86$; itens com cargas fatoriais acima de 0,42; e uma dimensão explicando 37% da variância dos dados. A dimensão Médico obteve: KMO=0,83; Teste de Esfericidade de Bartlett's (567.04, df=28, $p<0,001$); $\alpha=0,80$; itens com cargas fatoriais acima de 0,59; e uma dimensão explicando 57% da variância dos dados.

A análise pelo modelo de resposta graduada e do ajuste dos itens ao modelo de mensuração indicaram a exclusão de quatro itens, sendo dois da dimensão Família e dois da dimensão Médico. A Tabela 5.1 apresenta os resultados dessas análises.

Tabela 5.1.

Resultados da Análise Referente ao Ajuste dos Itens aos Modelos de Mensuração, por dimensão do CHIP (N=220)

Dimensão Família	Dificuldade	Threshold 1	Threshold 2	Outfit	Infit
CHIP1	0,26	0,00	0,51	1,11	1,15
CHIP2	-0,86	-1,12	-0,61	1,06	0,83
CHIP3	-0,01	-0,27	0,24	1,08	0,80
CHIP4	0,19	-0,07	0,44	1,37	1,03
CHIP5	-0,21	-0,46	0,05	0,63	1,07

CHIP6	0,44	0,18	0,69	0,88	1,04
CHIP7	0,90	0,64	1,15	0,91	0,96
CHIP8	0,80	0,55	1,06	0,85	0,88
CHIP9	-0,44	-0,69	-0,18	0,92	1,28
CHIP10	-0,16	-0,41	0,10	0,74	0,84
CHIP11*	0,11	-0,14	0,37	0,56	0,69
CHIP12*	-0,19	-0,45	0,06	0,40	0,61
CHIP13	0,55	0,29	0,80	0,77	0,77
CHIP14	0,34	0,09	0,60	0,98	1,22
CHIP15	0,66	0,40	0,91	1,45	1,19
CHIP16	1,95	1,70	2,21	1,20	1,23
CHIP17	0,34	0,08	0,59	1,10	0,95
CHIP18	0,36	0,10	0,61	0,86	0,96
CHIP19	-0,17	-0,42	0,09	1,11	1,14
Dimensão Suporte					
CHIP20	-0,08	-0,48	0,32	0,88	0,96
CHIP21	0,70	0,30	1,10	1,10	1,11
CHIP22	2,04	1,64	2,44	1,13	1,13
CHIP23	-0,12	-0,52	0,28	1,02	1,01
CHIP24	-0,35	-0,75	0,05	1,18	1,05
CHIP25	1,58	1,18	1,98	1,20	1,15
CHIP26	1,27	0,87	1,67	0,78	0,79
CHIP27	0,76	0,36	1,16	0,85	0,84
CHIP28	0,23	-0,17	0,62	1,32	1,23
CHIP29	-0,80	-1,19	-0,40	0,92	0,95
CHIP30	0,54	0,15	0,94	0,96	0,99
CHIP31	0,22	-0,18	0,62	0,99	1,06
CHIP32	0,32	-0,08	0,71	0,86	0,90
CHIP33	0,74	0,34	1,13	0,80	0,84
CHIP34	0,54	0,14	0,94	1,04	0,98
CHIP35	0,37	-0,03	0,76	0,87	0,90
CHIP36	0,02	-0,38	0,42	0,84	0,80
CHIP37	-0,82	-1,22	-0,43	0,78	0,87
Dimensão Médico					
CHIP38*	0,4705	-0,16881	1,1098	0,636	0,718
CHIP39	0,78197	0,14266	1,42127	0,989	1,054
CHIP40*	0,55696	-0,08234	1,19627	0,558	0,667
CHIP41	0,22599	-0,41331	0,8653	0,892	0,859
CHIP42	2,74729	2,10799	3,3866	1,179	1,12
CHIP43	-0,21591	-0,85522	0,42339	1,084	1,006
CHIP44	0,81766	0,17836	1,45697	0,707	0,78
CHIP45	-0,27002	-0,90932	0,36929	0,959	0,869

* Itens excluídos devido aos valores de *infit* e *outfit*.

A título de exemplo, a Figura 5.1 indica as curvas características de cada categoria de resposta do item CHIP 3. O *threshold1* do item indica em qual

ponto do traço latente a categoria de resposta 0 tem a mesma probabilidade de ser endossada que a categoria 1, enquanto que o threshold 2 indica o ponto em que as categorias 1 e 2 têm as mesmas probabilidades de serem endossadas.

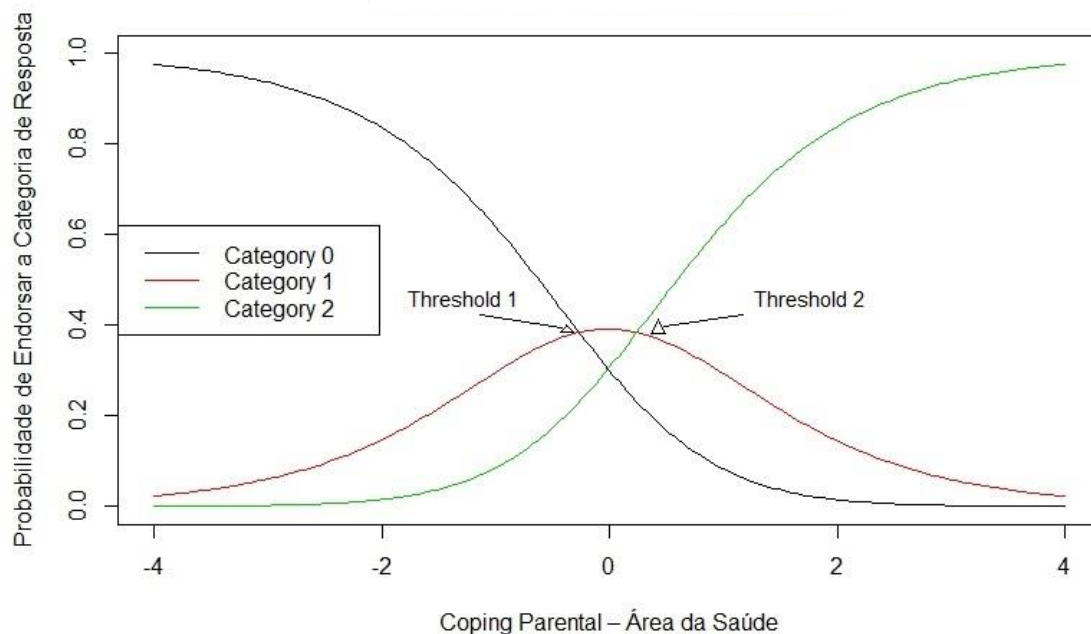


Figura 5.1. Curva característica do item 3 do CHIP

No que tange à fidedignidade de separação (método Rasch semelhante ao Alpha de Cronbach) as dimensões Família, Suporte e Médico obtiveram valores 0,68, 0,84 e 0,60 respectivamente. Esse resultado indica que a variância dos parâmetros das pessoas se deve à variância do traço latente e não ao erro de medida, uma vez que todos os valores obtidos são maiores que 0,5.

O mapa item-pessoa exibe a localização dos parâmetros do item (e dos *thresholds*), bem como a distribuição dos parâmetros das pessoas, ao longo do traço latente. Estas figuras são úteis para comparar o alcance e a posição da distribuição dos itens (painel inferior) com a posição do traço latente das pessoas. Idealmente os itens devem estar localizados ao longo de toda a escala para mensurar precisamente o construto pretendido (Mair *et al.*, 2015). De acordo com o mapa item-pessoa da dimensão Família (Figura 2) pode-se notar que a distribuição dos escores dos participantes foi alta e assimétrica, com itens muito fáceis que não alcançam toda a extensão da escala. Os itens e escores das dimensões Suporte e Médico foram melhor distribuídos ao longo da escala latente, como evidenciado nas Figuras 5.2, 5.3 e 5.4.

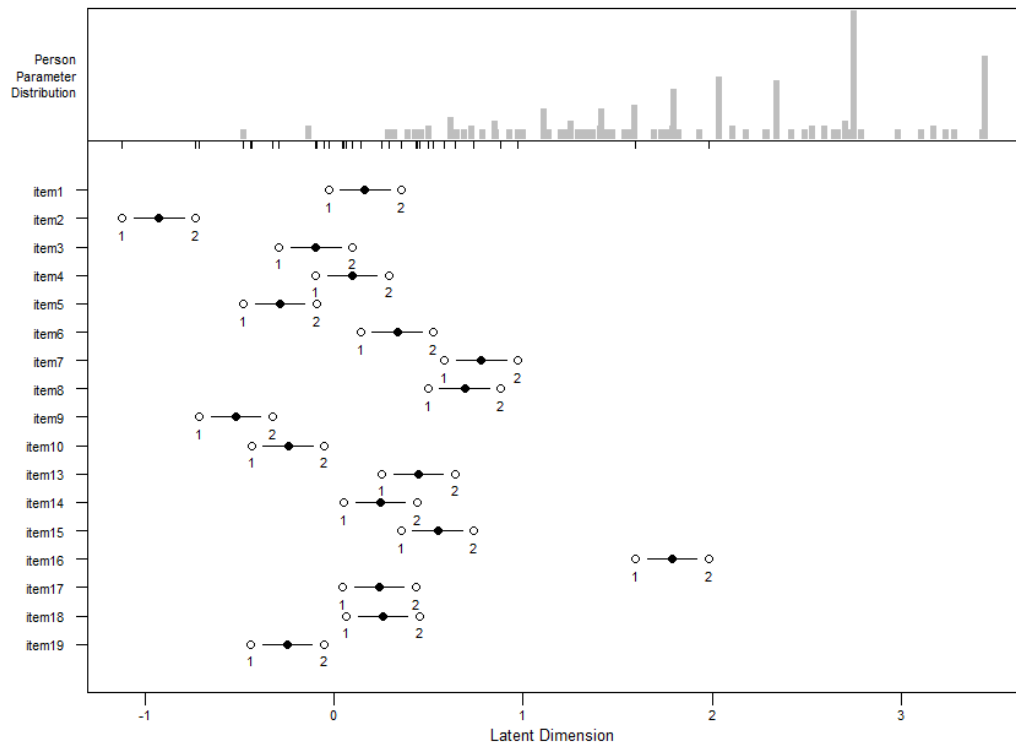


Figura 5.2. Mapa item-pessoa da dimensão Família do CHIP

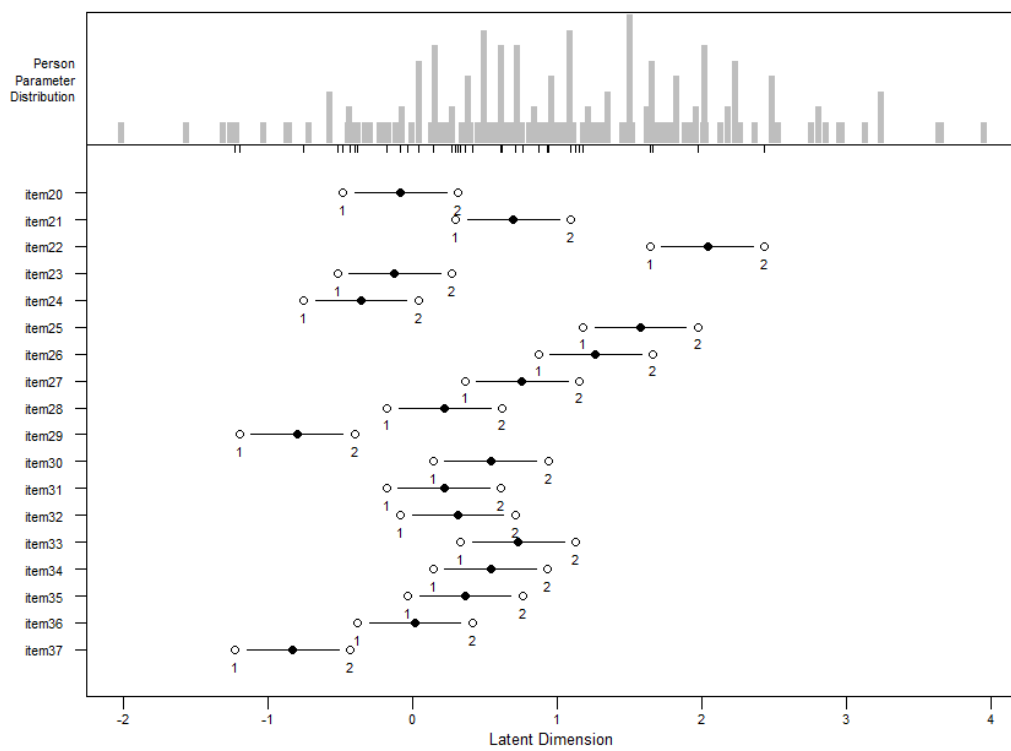


Figura 5.3. Mapa item-pessoa da dimensão Suporte do CHIP

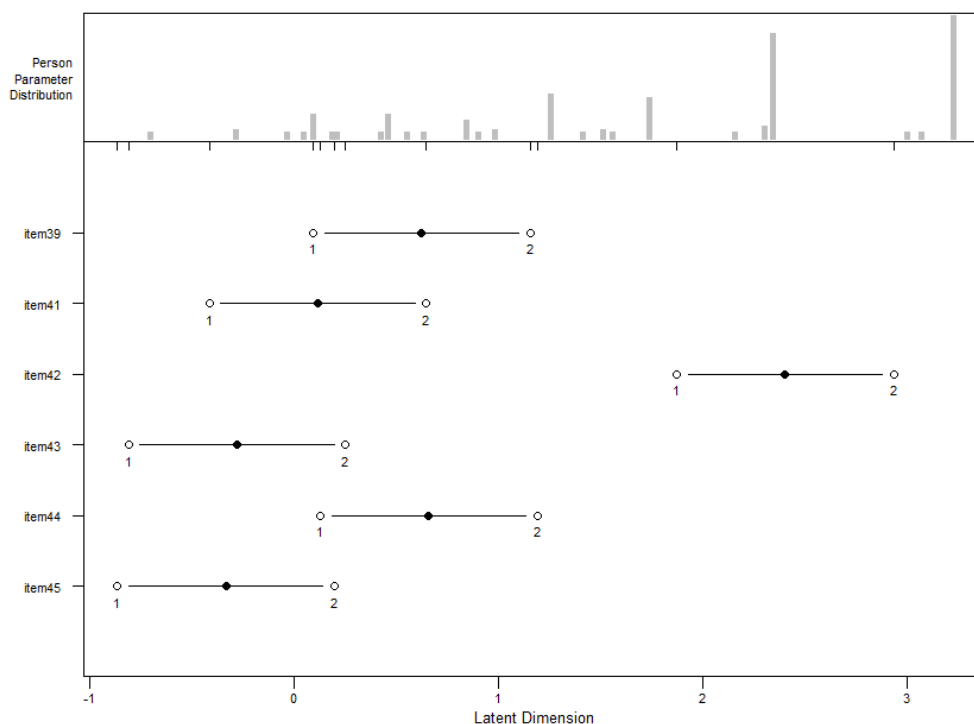


Figura 5.4. Mapa item-pessoa da dimensão Médico do CHIP

A Tabela 5.2 apresenta a análise de evidências de validade convergente entre o CHIP e o Inventário de estratégias de *coping* de Folkman e Lazarus. Observou-se que apenas a dimensão Família do CHIP apresentou correlações negativas e estatisticamente significativas com as dimensões Afastamento e Fuga e Esquiva do Inventário de Folkman e Lazarus, significando que quanto maior os escores nos itens que avaliam integração familiar, cooperação e definições otimistas menor foram os escores referentes às dimensões Afastamento e Fuga e Esquiva.

Tabela 5.2.

Magnitude das Correlações de Spearman entre as Dimensões do CHIP e do Inventário de Coping de Folkman e Lazarus

	CHIP Família	CHIP Suporte	CHIP Médico
Confronto	-0,15	-0,02	0,04
Afastamento	-0,34*	-0,07	0,01
Autocontrole	-0,17	- 0,03	-0,05
Suporte Social	-0,03	0,06	0,19
Aceitação da Responsabilidade	-0,13	-0,02	-0,04
Fuga e Esquiva	-0,28*	-0,06	0,02
Resolução de	0,03	0,04	0,09

Problemas			
Reavaliação Positiva	-0,03	-0,08	0,07

* $p < 0,05$

Discussão

O presente estudo contribui para a área de avaliação psicológica ao adaptar para o português Brasileiro e examinar as propriedades psicométricas de um instrumento para avaliar o coping parental no contexto da saúde. Os resultados das análises psicométricas da versão brasileira do CHIP sugerem que uma redução para 41 itens do instrumento original (com 45 itens) satisfaz as condições fundamentais do modelo de Rasch, uma vez que os valores de *infit* e *outfit* indicaram ajuste dos itens aos modelos de mensuração. As três subescalas da versão brasileira do CHIP mostraram-se unidimensionais, sendo que os itens que compuseram cada uma delas apresentaram bons índices de fidedignidade de separação, com valores acima de 0,6 (Fisher, 1992). Esses resultados, ainda que preliminares, indicam que os escores das três subescalas devam ser tratados separadamente, corroborando o modelo teórico do autor do instrumento original (McCubbin *et al.*, 1987).

Para tanto, foram excluídos dois itens da dimensão denominada Família (integração familiar, cooperação e definições otimistas), que são: “11 – *Acreditar que meu filho está recebendo o melhor cuidado médico possível*” e “12 – *Tentar manter a estabilidade familiar*”. A análise do conteúdo desses itens leva a pensar que ambos carregam aspectos que podem caracterizar mais de um construto/dimensão teórico (i.e. item 11: dimensão Família e dimensão Médico; item 12: dimensão Família e dimensão Suporte), o que pode ter contribuído, mesmo que parcialmente, para o não ajustamento no modelo investigado. Conforme a literatura, as crenças dos pais acerca do diagnóstico e tratamento do filho podem influenciar tanto no entendimento da condição de saúde como no vínculo estabelecido com os profissionais (Hebert & Koulouglioti, 2010). Ainda, reconhece-se que uma família com coesão e estabilidade pode representar uma importante rede de suporte social aos seus membros (Rapoport & Piccinini, 2006). Sobre esse aspecto, destaca-se que a maior parte dos respondentes casados ou com companheiro(a) afirmou estar satisfeito ou totalmente satisfeito com a relação conjugal.

Por outro lado, no que concerne à dimensão Médico (entendimento da situação médica e comunicação com outros pais e profissionais) foram excluídos os seguintes itens: “38 – *Conversar com outros pais que passaram pelo mesmo tipo de situação e aprender sobre as experiências deles*” e “40 – *Ler sobre como outras pessoas na mesma situação lidam com as coisas*”. Sobre esses itens, destaca-se que ambos mencionam outros pais que passaram pela mesma situação, seja no contato direto, ou com as informações geradas por eles. Embora seja conhecida a importância dos grupos de apoio desenvolvidos com pais de indivíduos com um mesmo problema de saúde (e.g., Semensato, Schmidt, & Bosa, 2010), reconhece-se que essa prática pode não estar sendo contemplada e/ou estimulada nos serviços de saúde, sobretudo quando se trata de condições menos severas, como as doenças agudas que representaram cerca de 15% da amostra do presente estudo. Assim, imagina-se que alguns pais podem não ter julgado úteis essas estratégias pelo fato de não terem experiências prévias com outros familiares de indivíduos na mesma condição. Ainda, considera-se que, os itens 38 e 40 podem não terem se ajustado ao modelo teórico inicialmente proposto pelo autor da versão original do instrumento, por associarem-se, pelo menos teoricamente, com a dimensão Suporte, sendo excluídos pelo mesmo motivo que os itens da dimensão Família. Entretanto, destaca-se que, embora quatro itens tenham sido excluídos da versão brasileira do CHIP, isso não impede que eles sejam administrados em contextos de pesquisa ou prática clínica. As informações que podem ser obtidas por meio dos itens excluídos podem ser úteis do ponto de vista da avaliação clínica e, igualmente, podem embasar estratégias interventivas junto aos familiares de pessoas com problemas de saúde. Contudo, recomenda-se que esses itens não sejam computados no escore total dos indivíduos, por dimensão, tendo em vista que não pareceram adequados ao modelo de mensuração investigado.

De modo geral, observou-se pouca variabilidade dos escores, sendo que em alguns itens nenhum participante assinalou o escore mais baixo (i.e. 0). Esse aspecto pode ter decorrido (1) da desejabilidade social pelos escores extremos, uma vez que os pais sabiam que se tratava de uma pesquisa na área da saúde, (2) do fato de a maior parte da coleta de dados ter sido realizada na forma presencial e em centros especializados para o tratamento de indivíduos com problemas de saúde, o que pode indicar a mobilização parental em relação aos cuidados dos

filhos e, conseqüentemente, o maior uso de diferentes estratégias de *coping*; (3) da homogeneidade na distribuição dos itens quanto aos seus diferentes graus de dificuldade, uma vez que não foram evidenciados itens que requerem grande quantidade do traço latente para o endosso da categoria de resposta extremamente útil. De qualquer forma, ressalta-se que a decisão de agrupar duas categorias de respostas pareceu útil e permitiu a realização das demais análises propostas, procedimento também realizado em um estudo desenvolvido recentemente na Índia com o intuito de investigar propriedades psicométricas do CHIP, no qual as categorias 2 e 3 foram agrupadas (Gothwal, Bharani & Reddy, 2015).

Os resultados da análise convergente demonstram que apenas duas dimensões do CHIP e do Inventário de *Coping* de Folkman e Lazarus se correlacionaram negativamente e significativamente, ainda que com magnitudes fracas. Trata-se da dimensão Família do CHIP e das dimensões Afastamento e Fuga e Esquiva do Inventário de Folkman e Lazarus. Isso significa que quanto maior a tendência a apresentar integração familiar, cooperação e definições otimistas, menor é a tendência dos participantes a evitarem a resolução dos problemas por meio do uso de estratégias de evitação, fuga e esquiva. Sobre esses aspectos, alguns estudos mostram que em grupos clínicos as estratégias de *coping* com foco na emoção (como é o caso do afastamento e da fuga-esquiva) são menos adaptativas e úteis e, por isso, podem ser menos eficazes para redução de tensão e estresse (Dabrowska & Pisula, 2010; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg & Carter, 2008), embora haja controvérsias sobre esta relação. Todavia, destaca-se que a maior parte das dimensões das medidas utilizadas para o exame da validade convergente não se correlacionaram. Esse achado pode ser explicado com base no fato (1) de esses instrumentos possuírem dimensões diferentes, no que se refere à sua qualidade e quantidade; (2) de um instrumento ser específico para a área da saúde, e o outro não; e (3) de as medidas mensurarem diferentes modalidades do mesmo construto teórico, ou seja, enquanto o Inventário de *Coping* de Folkman e Lazarus investiga o quanto as estratégias de *coping* foram utilizadas, o CHIP avalia o julgamento das pessoas acerca do quão úteis elas foram na resolução dos conflitos. Isso significa que os participantes desse estudo podem ter utilizado muito determinada estratégia, mas não a terem considerado útil.

Nessas condições, é compreensível a falta de correlação entre a maioria das dimensões das medidas empregadas para a investigação da validade convergente. Com isso, demarca-se a necessidade de se investigar novamente essa propriedade psicométrica em estudos futuros. Entretanto, reconhecendo-se a escassez de instrumentos para investigar *coping* em adultos, que tenham propriedades psicométricas reconhecidas para o uso no Brasil, sugere-se que os dados oriundos do CHIP sejam correlacionados com informações coletadas em entrevistas semiestruturadas ou por meio de outros instrumentos que investigam construtos relacionados às dimensões do CHIP. Por exemplo, poder-se-ia investigar se um questionário que investiga a satisfação com o suporte recebido, como é o caso do *Questionário de Suporte Social* (Sarason, Levine, Basham & Saranson, 1983; Matsukura, Marturano & Oishi, 2002), se correlaciona com as dimensões Família e Suporte do CHIP.

Demarca-se também, que outros estudos são necessários para explorar as implicações da desejabilidade social nos escores extremos, bem como para demarcar outros itens capazes de discriminar extremos da percepção da utilidade das estratégias de *coping* investigadas. Isto se aplica, sobretudo, à dimensão Família uma vez que conforme o mapa item-pessoa, os itens não pareceram estar distribuídos proporcionalmente ao longo de toda a escala.

Finalmente, algumas limitações importantes da presente pesquisa merecem ser destacadas. De modo geral, o tamanho da amostra foi reduzida, levando-se em conta o tipo de análise realizada. Ademais, a amostra foi de conveniência (i.e., não foi probabilisticamente selecionada). Isso implica um viés de seleção, como por exemplo, o fato de a maioria dos respondentes serem mães e os filhos pertencerem a diferentes grupos clínicos. Contudo, as implicações do presente estudo são importantes para profissionais e pesquisadores que trabalham com pais de indivíduos com problemas de saúde no Brasil, bem como para a área da avaliação psicológica, uma vez que apresenta evidências psicométricas preliminares do CHIP que, por terem sido investigadas com base na TRI, permitiu avaliação das habilidades dos sujeitos em suas respostas a cada item. Ainda, os resultados permitiram a verificação da dificuldade relativa de cada item no escore total individual, por meio do parâmetro de distribuição das pessoas (parte inferior das figuras 2, 3 e 4), o que

não teria sido possível mediante análises estatísticas tradicionais em Psicometria, reforçando o diferencial do presente estudo.

Referências

- Amirkhan, J. H. (1990). A factor analytically derived measure of coping: The Coping Strategy Indicator. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 1066-1074. doi: 10.1037/0022-3514.59.5.1066.
- Andrich, D. (1978). A Rating Formulation for Ordered Response Categories. *Psychometrika*, 43(4), 561-573. doi: 10.1007/BF02293814.
- Antoniazzi, A. S., Dell’Aglío, D. D. & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: Uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3, 42-54. doi: 10.1590/S1413-294X1998000200006.
- Araujo, R. B., Pansard, M., Boeira, B. U. & Rocha, N. S. (2010). As estratégias de coping para o manejo da fissura de dependentes de crack. *Revista HCPA*, 30(1), 36-42. Retrieved from: <http://seer.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/view/11572/7509>.
- Borsa, J. C., Damasio, B. F. & Bandeira, D. R. (2012). Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. *Paidéia (Ribeirão Preto)* [online], 22(53), 423-432. doi: 10.1590/S0103-863X2012000300014.
- Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease: Psychological models and methods of care*. London: Routledge.
- Cantekin, I., Kavurmacı, M. & Tan, M. (2015). An analysis of caregiver burden of patients with hemodialysis and peritoneal dialysis. *Hemodialysis International*. doi: 10.1111/hdi.12311.
- Ceylan, R. & Aral, N. (2007). An examination of the correlation between depression and hopelessness levels in mothers of disabled children. *Social Behavior and Personality*, 35, 903-908. Retrieved from: doi:10.1016/j.sbspro.2010.03.828.
- Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L. & Ehrenber, A. (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism: The International*

- Journal of Research and Practice* 15(1), 83–97. doi: 10.1177/1362361309354756.
- Chamak, B. & Bonniau, B. (2013). Changes in the diagnosis of autism: How parents and professionals act and react in France. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 1-22. doi: 10.1007/s11013-013-9323-1.
- Dabrowska A. & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3):266-80. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x.
- Embretson, S.E., Reise, S.P. (2000). Item response theory for psychologists. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Favero-Nunes, M. A. & Santos, M. A. (2010). Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(2), 208-221. doi: 10.1590/S0102-79722010000200003.
- Fisher, W. P. (1992). Reliability, Separation, Strata Statistics. *Rasch Measurement Transactions*, 6(3), 238.
- 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), 150-70. doi: 10.1037/0022-3514.48.1.150.
- Garro, A. (2011). Coping patterns in Latino families of children with asthma. *Journal of Pediatrics Health Care*, 25(6), 347-54. doi: 10.1016/j.pedhc.2010.04.005.
- Glidden, L. M., Billings, F. J. & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 50, 949–962. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00929.x.
- Golino, H. H, Gomes, C. M. A., Amantes, A., & Coelho, G. (2015). *Psicometria contemporânea: compreendendo os Modelos Rasch* (1ª Ed). São Paulo: Casa do Psicólogo, p. 416.
- Gorsuch, R. L. (1983). *Factoranalysis* (2nd ed.). Hillsdale, NJ, Erlbaum.

- Gothwal, V. K., Bharani, S. & Reddy, S. P. (2015). Measuring coping in parents of children with disabilities: a rasch model approach. *PLoS One*, 10(3), 1-16. doi: 10.1371/journal.pone.0118189.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D. & Remington B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9, 125-137. doi: 10.1177/1362361305056078.
- Hebert, E. B. & Koulouglioti, C. (2010). Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs: A review of the literature. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 33(3), 149-163. doi: 10.3109/01460862.2010.498331.
- 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, 125-137. doi: 10.1177/1362361305051403.
- Konstantareas, M. M., Homatidis, S. & Plowright, C. M. S. (1992). Assessing Resources and Stress in Parents of Severely Dysfunctional Children Through the Clarke Modification of Holroyd's Questionnaire on Resources and Stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2).doi: 10.1007/2FBF01058152.
- Krohne, H. W., Schumacher, A. & Egloff, B. (1992). Das Angstbewältigungs-Inventar (ABI) (The Mainz Coping Inventory (MCI]) (Mainzer Berichte zur Persönlichkeitsforschung No. 41). Mainz: Johannes-Gutenberg-Universität, Psychologisches Institut.
- Lai, W. W. & Oei, T. P. S. (2014). Coping with parentes of children with autism sprectrum disorders: a review. *Review Journal os Autism and Developmental Disorders*, 1(1), 207-224. doi: 10.1007/s40489-014-0021-x.
- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P. S. & Sung, M. (2015). Coping and well-being in parentes of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 2582-2593. doi: 10.1007/s10803-015-2430-9.

- Lakkis, N. A., Khoury, J. M., Mahmassani, D. M., Ramia, M. S. & Hamadeh, G. N. (2015). Psychological distress and coping strategies in parents of children with cancer in Lebanon. *Psychooncology*, Sep 1. doi: 10.1002/pon.3934.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lee, G. K. (2009). Parents of Children with High Functioning Autism: How Well Do They Cope and Adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21(2), 93-114. doi : 10.1007/s10882-008-9128-2.
- Mair, P., Hatzinger, R. J. & Maier, M. (2015). eRm: Extended Rasch Modeling. 0.15-6. Retrieved from: <http://erm.r-forge.r-project.org/>.
- Marques, M. H. & Dices, R. M. A. (2011). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38(2), 66-70. doi: 10.1590/S0101-60832011000200005
- Matsukura, T., Marturano, E. & Oishi, J. (2002). O Questionário de Suporte Social (SSQ): Estudos da adaptação para o português. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(5), 675-681. doi: 10.1590/S0104-11692002000500008
- McCubbin, M. A. (1987). CHIP: Coping Health Inventory for Parents. In H. I. McCubbin & A. I. Thompson (Eds.). *Family assessment inventories for research and practice* (pp 173-192). Madison, WI: University of Wisconsin.
- Miller, S. M. (1987). Monitoring and blunting: Validation of a questionnaire to assess styles of information seeking under threat. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52 (2), 345-353. doi: 10.1037/0022-3514.52.2.345.
- Moore, T. R. (2009). Adherence to behavioral and medical treatment recommendations by parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39,1173–1184. doi: 10.1007/s10803-009-0729-0.
- R Core Team (2015). *R: A language and environment for statistical computing*. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. Retrieved from <https://www.R-project.org/>.
- Rapoport, A. & Piccinini, C. A. (2006). Apoio social e experiência da maternidade. *Revista brasileira de crescimento e desenvolvimento*

- humano [online]*, 16(1), 85-96. Retrieved from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822006000100009.
- Rasch, G. (1960). *Probabilistic models for some intelligence and attainment tests*. Copenhagen: Danmarks Paedogogiske Institut.
- Revelle, W. (2015). *Psych: Procedures for Personality and Psychological Research*. Evanston, Illinois. Retrieved from: <http://cran.r-project.org/package=psych> Version = 1.5.8.
- Rizopoulos, D. (2006). ltm: An R package for latent variable modeling and item response theory analyses. *Journal of Statistical Software*, 17(5), 1–25. Retrieved from: <http://www.jstatsoft.org/v17/i05/>
- Rodrigues, A. B. & Chaves, E. C. (2008). Stressing factors and coping strategies used by oncology nurses. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 16(1), 24-28. Doi: 10.1590/S0104-11692008000100004.
- Rosseel, Y. (2012). lavaan: An R package for structural equation modeling. *Journal of Statistical Software*, 48(2), 1–36. Retrieved from <http://www.jstatsoft.org/v48/i02/paper>
- Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B. & Saranson, B. R. (1983). Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality Social Psychology*, 44(1), 127-39. Retrieved from: <http://www.psych.uw.edu/research/sarason/files/SocialSupportQuestionnaire2.pdf>.
- Savóia, M. G, Santana, P. R. & 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. Doi: 10.1590/S1678-51771996000100009.
- Schmidt, C., Dell’Aglío, D. & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: Lidando com as dificuldades e com a emoção. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 20(1), 124-131. doi: 10.1590/S0102-79722007000100016.
- Semensato, M. G., Schimdt, C. & Bosa, C. A. (2010). Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. *Aletheia* 32,183-194. Retrieved from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=115020838015>.

- Silverman, M., Ricci, E. M., & Gunter, M. J. (1990). Strategies for increasing the rigor of qualitative methods in evaluation of health care programs. *Evaluation Review*, 14(1), 57- 74. doi: 10.1177/0193841X9001400104.
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S. & Carter, A. S. (2008).A Comparative Analysis of Well-Being and Coping among Mothers of Toddlers and Mothers of Adolescents with ASD. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 38(5), 876–889. doi: 10.1007/s10803-007-0461-6.
- Stone, A. A. & Neale, J. M. (1984). New measure of daily coping: Development and preliminary results. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 892-906. doi: 10.1037/0022-3514.46.4.892.
- Tvrđik, T., Mason, D., Dent, K. M., Thornton, L., Hornton, S. N., Viskochil, D. H. & Stevenson, D. A. (2015). Stress and coping in parents of children with Prader-Willi syndrome: Assessment of the impact of a structured plan of care. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 167A(5), 974-82. doi: 10.1002/ajmg.a.36971.
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P. & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mother of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 43, 1380–1393. doi: 10.1007/s10803-012-1693-7.
- Zand, D. H., Braddock, B., Baig, W., Deasy, J. & Maxim, R. (2013). Role of pediatricians in fostering resilience in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Pediatrics*, 163(6), 1769-71. doi: 10.1016/j.jpeds.2013.06.074.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho ampliou as evidências acerca da trajetória da busca pelo processo diagnóstico de TEA, no Brasil, e lançou bases para a investigação dos diferentes aspectos relacionados à adaptação parental após a comunicação desse diagnóstico. Um dos pontos de destaque deste estudo é o fato de ser pioneiro na investigação deste tema, focando várias regiões do país, simultaneamente. Além disso, contribuiu gerando evidências preliminares de validade de um instrumento que investiga *coping* parental especificamente na área da saúde (i.e. para pais de crianças com problemas de saúde), medida até então escassa no Brasil. Com isso, acredita-se que os achados dos estudos que compõe a tese têm potencial para auxiliar tanto os profissionais quanto os pesquisadores da área. Quando tomados conjuntamente, os dados aqui gerados podem embasar reflexões sobre práticas voltadas a assistência parental após a comunicação diagnóstica de TEA, bem como nortear futuras pesquisas que ainda precisam ser desenvolvidas a fim preencher as novas lacunas (teóricas e metodológicas) que emergem com a conclusão desse estudo.

Os resultados dos dois primeiros estudos empíricos mostraram que, embora a idade da realização do diagnóstico do TEA venha diminuindo com o passar do tempo, esse diagnóstico ainda é tardio no Brasil e, de fato, os pais têm enfrentado dificuldades importantes nesse período, o que também vêm sendo reportado em estudos realizados em outros países. A natureza do processo diagnóstico, por si só, mobiliza os cuidadores e, quando somadas às barreiras contextuais, esses aspectos podem desencadear sentimentos negativos nos familiares próximos (e.g., desamparo, ansiedade, estresse) e acionar crenças disfuncionais (e.g., culpabilização pelos sintomas do filho), além de atrasar o ingresso da criança em programas de intervenção precoce e a orientação parental específica. Trata-se de um período, portanto, com potencial para a instalação de estresse e psicopatologia nos pais.

Por outro lado, o estudo quatro avançou na compreensão da problemática visando identificar, para além dos fatores de risco à saúde mental dos cuidadores, os fatores protetivos na adaptação dos mesmos ao diagnóstico de TEA do filho. Assim, os achados mostraram, entre outros aspectos, a importância da rede de apoio e das estratégias de *coping*, em especial as com foco no problema e na redução do estresse parental. É interessante destacar que, diferentemente da literatura nacional e internacional, no estudo quatro, a maior parte do grupo de pais estudados não apresentou critérios diagnósticos para estresse e nem risco para transtorno mental, o que foi discutido com base em questões contextuais e de cunho metodológico (viés de amostra): os pais tinham recebido recentemente o diagnóstico de TEA do filho e estavam, no momento da coleta, vinculados a uma equipe especializada na avaliação diagnóstica para TEA. Reconhecendo a importância da saúde mental parental nesse contexto, a qual pode, entre outros aspectos, influenciar a qualidade dos cuidados prestados ao filho, os achados dessa pesquisa sugerem que o período que circunda a comunicação diagnóstica do TEA pode ser também um momento precioso de acompanhamento dos cuidadores. Durante o processo de avaliação diagnóstica da criança, os profissionais também têm a possibilidade de investigar e auxiliar a fortalecer os fatores protetivos nos pais e, com isso, reduzir o risco de psicopatologia parental. Entretanto o impacto de intervenções junto aos pais nesse contexto precisa ser investigado em estudos futuros.

Dessa forma, os resultados do presente estudo reforçam as limitações de pressupostos lineares e unidirecionais sobre o processo de adaptação parental ao diagnóstico de TEA, que por vezes ainda são destacados na literatura. Em especial, as evidências geradas no estudo quatro revelam que são diversos os fatores que permeiam esse processo, demarcando a importância de as análises considerarem a sua dinâmica interativa, de maneira sistêmica. Dessa forma, justamente por se tratar de um meta-modelo teórico, o aporte proposto por Bradford pareceu útil para a ampliação do conhecimento referente à dinâmica das correlações existentes entre as diferentes variáveis envolvidas no processo de adaptação parental. Por tal razão, acredita-se que esse referencial teórico pode auxiliar profissionais e pesquisadores que trabalham na área do TEA na reflexão sobre suas práticas e na interpretação de dados oriundos de um processo avaliativo.

Ainda que representem avanços para a área, todos os estudos apresentaram limitações metodológicas importantes, que merecem ser destacadas. De modo geral, o número de participantes dos dois primeiros estudos empíricos foi reduzido e pouco representativo da população brasileira, impossibilitando a generalização dos seus resultados. Sugere-se, portanto, a realização de novas pesquisas de levantamento envolvendo uma amostra probabilística e com participantes selecionados randomicamente, visando também abarcar pais (1) oriundos de regiões pouco acessadas no presente estudo (e.g., norte e nordeste), (2) residentes em regiões não metropolitanas; e (3) com diferentes níveis de escolaridade e socioeconômico. Para tanto, acredita-se que metodologias que incluíssem também a coleta de dados na forma presencial, realizada a partir de parcerias desenvolvidas com profissionais atuantes em diferentes centros de saúde do Brasil, poderiam ser particularmente úteis. Sobre esse aspecto, cabe registrar que o questionário desenvolvido especialmente para o presente estudo para a investigação do processo diagnóstico do TEA (i.e. QI-PD) pareceu adequado para a investigação das problemáticas inicialmente levantadas, podendo servir como instrumento modelo para novas investigações. Entretanto, vale ressaltar que, por se tratar de um questionário que investiga retrospectivamente a trajetória dos pais, dependendo assim da recordação dos mesmos, é preferível que o QI-PD seja administrado em pais que receberam o diagnóstico do filho recentemente, evitando as distorções das lembranças com a passagem do tempo.

Diferentemente de muitos estudos na área que investigam associações entre pares de variáveis e em grupos muitas vezes heterogêneos, o estudo quatro lançou bases empíricas para a compreensão da dinâmica interativa de diversos fatores envolvidos no processo de adaptação parental ao diagnóstico de TEA, em um contexto particular. A utilização de instrumentos específicos para mensurar cada uma das variáveis investigadas, incluindo a realização do diagnóstico da criança, tendo como base uma entrevista padrão-ouro para tal fim, e a homogeneidade do grupo de pais que voluntariamente participaram do estudo, foram os seus diferenciais. Entretanto, novamente o reduzido número de participantes impossibilitou a realização de análises mais sofisticadas como a regressão linear múltipla, que poderia ter apontado os preditores do estresse parental, bem como limitou a generalização dos achados para outros contextos.

Assim, sugere-se que pesquisas futuras sejam desenvolvidas estendendo o uso desta bateria de instrumentos para uma amostra maior e aleatória, uma vez que esta se mostrou adequada e sensível às variáveis investigadas. Partindo do metamodelo teórico de Bradford e dos achados preliminares do presente estudo, presume-se que investigações futuras poderiam contribuir substancialmente se popusessem, por exemplo, modelagem de equações estruturais e análise fatorial confirmatória.

Outra limitação metodológica que merece ser endereraçada, também, ao quarto estudo refere-se ao delineamento empregado na investigação. Uma vez que as variáveis estudadas podem sofrer interferência do tempo e do contexto, acredita-se que um estudo de natureza longitudinal poderia identificar mudanças importantes no processo de adaptação parental ao diagnóstico do filho ao longo do tempo. Por exemplo, poder-se-ia verificar se as estratégias de *coping* e os níveis de estresse dos cuidadores são os mesmos (ou não) antes, durante e após o processo de avaliação diagnóstica do filho. Nessa linha de raciocínio, sugere-se que futuramente os mesmos instrumentos utilizados sejam administrados nos mesmos participantes deste estudo, a fim de identificar possíveis mudanças na dinâmica das relações entre as variáveis quando considerado outro momento da vida familiar. Ainda, os achados do presente estudo poderiam ser comparados com os de pesquisas desenvolvidas com pais de crianças com outras condições clínicas, contribuindo na verificação da especificidade das correlações encontradas no contexto do TEA.

De modo geral, ainda que com um reduzido número de participantes, os achados dos estudos empíricos corroboraram os reportados na literatura e acrescentam dados novos para a compreensão do processo diagnóstico do TEA no Brasil. O Anexo L apresenta as dimensões do metamodelo proposto por Bradford e os resultados significativos do estudo. Contudo, os dados analisados revelaram tanto as limitações quanto às potencialidades do processo diagnóstico do TEA em regiões do nosso país e nos permitiram concluir que o foco da intervenção precoce não deve ser apenas a criança com TEA, mas também os seus cuidadores.

ANEXOS

ANEXO A
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)
(Estudo 1 e 2)

Objetivo do projeto de pesquisa: Investigar a idade de reconhecimento dos primeiros sinais de autismo pela família e as principais dificuldades encontradas na busca pelo diagnóstico e tratamento do filho(a).

Você está sendo convidado para participar de uma pesquisa que está sendo desenvolvida no Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Os dados coletados serão utilizados para o projeto de tese da aluna Regina Basso Zanon (pesquisadora responsável), orientado pela professora Cleonice Alves Bosa.

- A sua participação é voluntária, sendo que você poderá cancelar ou desistir de participar do estudo em qualquer momento, sem ter nenhuma penalidade.

- O seu nome não será associado as suas respostas e a sua participação no estudo será anônima.

- Você terá que responder a questionários *on line* que visam investigar aspectos referentes ao período de busca pelo diagnóstico e tratamento do seu/sua filho(a) com autismo. A maioria das perguntas é objetiva e envolve múltiplas opções de respostas, sendo você levará cerca de 25 minutos para respondê-las.

- Você não terá nenhum benefício direto com a sua participação, entretanto ela auxiliará as pesquisadoras a melhor compreender aspectos que podem influenciar na identificação precoce do autismo no Brasil.

- Espera-se que a sua participação nesse estudo não gere riscos a sua saúde mental e que o seu desconforto, ao responder as questões, seja mínimo.

- Os resultados dessa pesquisa poderão ser divulgados em eventos e publicados em revistas científicas, entretanto os participantes não serão identificados em nenhum momento.

- Todos os dados referentes à sua participação nesse estudo permanecerão armazenados no prontuário, que sob hipótese alguma sairão das dependências desta Universidade. Assim, as questões éticas ficarão baseadas nas Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos do Conselho Nacional de Saúde, Resolução 466/2012.

- Se você tiver alguma dúvida, poderá contatar a pesquisadora responsável pelo projeto (Regina Basso Zanon), pelo fone (51) 9418-7915, que lhe esclarecerá sobre os procedimentos e outros assuntos relacionados com a pesquisa.

Esse projeto foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética dessa Instituição em/...../.....

Considerando as explicações acima expostas, selecione uma das opções abaixo

- Sim – Eu concordo em participar dessa pesquisa
 Não – Eu não concordo em participar dessa pesquisa

Comitê de Ética do Instituto de Psicologia
Rua: Ramiro Barcelos, 2600 - Bairro Santa Cecília
Telefone: (051) 33085698

ANEXO B

Ficha sobre Dados Sociodemográficos e Dados sobre a Criança com TEA e sua Família

(FDS, NIEPED, 2013)

Por favor, responda cada uma das questões a seguir da melhor forma que você conseguir. Você verá que em algumas perguntas será utilizado o termo Autismo, que, nesse questionário, refere-se também ao Transtorno de Asperger; Transtorno Global do Desenvolvimento não especificado; Transtorno desintegrativo da infância).

1) Qual é a sua relação com a criança com autismo?

() Mãe

() Pai

2) Você é o pai/mãe biológico(a) da criança com autismo?

() Sim

() Não

3) Qual é o seu nível de escolaridade?

() Fundamental  () Completo () Incompleto

() Médio  () Completo () Incompleto

() Superior:  () Completo () Incompleto

() Pós-graduação  () Completo () Incompleto

4) Qual é a sua

profissão? _____

Exerce? () Sim () Não

Jornada de trabalho diária: _____ horas

5) Qual é o seu estado civil?

() Casado(a)

() Solteiro(a)

() Viúvo(a)

() Separado(a) ou divorciado(a)

6) Atualmente você mora com a mãe/pai do seu/sua filho(a) com autismo?

() Sim

() Não

7) Qual é a sua idade (em anos)? _____

8) Qual é a renda mensal da sua família?

R\$ _____

9) Atualmente em que região do Brasil você mora?

() Sul

() Sudeste

() Centro-oeste

- () Norte
() Nordeste

10) Você morava nessa mesma região quando seu/sua filho(a) recebeu o primeiro diagnóstico formal de autismo?

- () Sim
() Não. Especifique a região: _____

11) Quando seu/sua filho(a) recebeu o primeiro diagnóstico formal de autismo você morava:

- () Na capital
() No interior

12) Qual é a idade atual do seu/sua filho(a) com autismo?

ANOS / MESES

13) Qual é o sexo do(a) seu/sua filho(a) com autismo?

- () Feminino
() Masculino

14) Seu/sua filho(a) com autismo possui alguma outra deficiência?

- () Sim
() Não

Se sim, especifique:

- () Deficiência física
() Deficiência auditiva
() Deficiência visual
() Outra deficiência. Especifique: _____

15) Seu/sua filho(a) com autismo perdeu 5 ou mais palavras já adquiridas nos seus 3 primeiros anos de vida?

- () Sim
() Não

Se sim, quanto tempo ele ficou sem utilizar essas palavras?

- () Menos de 3 meses
() Mais de três meses
() Não recuperou as palavras até hoje

Escreva 5 palavras que ele perdeu (sem contar mamãe e papai):

16) Atualmente, seu/sua filho(a) com autismo frequenta algum atendimento especializado?

- () Sim
() Não

Se sim, quais?

- () Psicólogo
() Fonoaudiólogo
() Fisioterapeuta
() Escola Especial
() Musicoterapia
() Psicopedagogo

- () Psicomotricidade
 () Ecoterapia
 () Outro. Especifique:

17) Há quanto tempo seu/sua filho(a) vêm recebendo estes tratamentos?
 ANOS/MESES

18) Você sente que têm apoio?

- () Sim
 () Não

Em caso afirmativo, de onde/quem? _____
 De que forma? _____

19) Você sente que tem orientação?

- () Sim
 () Não

Em caso afirmativo, de onde/quem? _____
 De que forma? _____

20) Atualmente, qual é o percentual da renda familiar gasto com os tratamentos do seu filho(a) com autismo?
 _____%.

21) No geral, o quanto você acredita que os investimentos relacionados ao tratamento do seu filho interferem no orçamento familiar?

- () Nada () Pouco () Muito

22) Qual é a sua maior dificuldade para lidar com seu/sua filho(a)?

23) Você ou o seu companheiro(a) passou por alguma dessas situações no período anterior a realização do diagnóstico formal de autismo do(a) seu/sua filho(a):

- () Desemprego
 () Assalto, roubo
 () Casamento de familiar próximo (filho, irmão)
 () Divórcio de familiar próximo (filho, irmão)
 () Mudança de residência
 () Acidentes, hospitalizações
 () Outro acontecimento que lhe preocupou. Especifique: _____

24) Seu/sua filho(a) com autismo tem irmão(s) ou irmã(s)?

- () Sim
 () Não

Se sim, quantos? _____

25) Qual é a posição do(a) seu/sua filho(a) na ordem de nascimento?

- () 1º filho(a)
 () 2º filho(a)
 () 3º filho(a)

- () 4º filho(a)
- () 5º filho(a)
- () 6º filho(a).
- () Nenhuma das opções. Especifique: _____

26) Seu/sua filho(a) com autismo tem algum(a) irmão/irmã que apresente algum atraso no desenvolvimento diferente de autismo?

- () Sim
- () Não

Se sim, especifique:

- () Atraso de linguagem
- () Deficiência intelectual
- () Atraso no desenvolvimento motor
- () Outro.

Especifique: _____

Se sim, esse(a) irmão/irmã é mais velho(a)?

- () Sim
- () Não

27) Seu/sua filho(a) tem algum(a) irmão/irmã diagnosticado(a) com autismo?

- () Sim
- () Não

Se sim, quantos?

- () 1
- () 2
- () 3 ou mais. Especifique: _____

Se sim, esse(a) irmão/irmã é mais velho(a)?

- () Sim
- () Não

ANEXO C

Questionário de Investigação do Processo Diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo (NIEPED, 2013)

Por favor, responda cada uma das questões a seguir da melhor forma que você conseguir.

- 1) Qual é o diagnóstico atual do(a) seu/sua filho(a)?**
- Autismo
 - Transtorno de Asperger
 - Transtorno Invasivo do Desenvolvimento
 - Transtorno Global do Desenvolvimento
 - Transtorno Global do Desenvolvimento não especificado
 - Transtorno desintegrativo da infância
 - Outro. Especifique:_____
- 2) O seu/sua filho(a) recebeu algum outro diagnóstico antes do diagnóstico assinalado no item anterior?**
- Sim
 - Não
- Se sim, especifique:**
- Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
 - Atraso no desenvolvimento
 - Atraso de linguagem/comunicação
 - Transtorno de linguagem
 - Retardo mental
 - Outro. Especifique:_____
- 3) Quais foram os primeiros problemas no desenvolvimento do(a) seu/sua filho(a) que preocuparam você (escreva em ordem de aparecimento)?**
- 1) _____
 - 2) _____
 - 3) _____
- 4) Qual era a idade do(a) seu/sua filho(a) quando você percebeu pela primeira vez que ele(a) não estava se desenvolvendo de acordo com o esperado?**
- ANOS / MESES
- 5) Quem foi a primeira pessoa a perceber que seu/sua filho(a) não estava se desenvolvendo de acordo com o esperado?**
- Pais
 - Familiar. Especifique:_____
 - Escola/creche
 - Pediatra
 - Outro profissional da saúde. Especifique:_____
 - Outro. Especifique:_____

- 6) Após terem sido identificadas as primeiras dificuldades no desenvolvimento do(a) seu/sua filho(a), quanto tempo levou até você buscar auxílio de algum profissional da área da saúde?

ANOS / MESES

- 7) Após terem sido identificadas as primeiras dificuldades no desenvolvimento do(a) seu/sua filho(a), quanto tempo levou até você conseguir auxílio de algum profissional da área da saúde?

ANOS / MESES

- 8) Após você ter conseguido auxílio profissional, quanto tempo levou até seu/sua filho(a) receber o diagnóstico formal de autismo?

ANOS / MESES

- 9) Que idade seu/sua filho(a) tinha quando recebeu o diagnóstico de autismo pela primeira vez?

ANOS / MESES

- 10) Qual foi o primeiro profissional a diagnosticar seu/sua filho(a) com autismo?

() Pediatra

() Psiquiatra

() Neurologista

() Outro profissional. Especifique: _____

() Outro. Especifique: _____

- 11) Antes do(a) seu/sua filho(a) receber o diagnóstico de autismo, você falou para o pediatra acerca de preocupações suas acerca do desenvolvimento da criança?

() Sim

() Não

- 12) O pediatra do(a) seu/sua filho(a) perguntou para você questões que pareciam avaliar sinais de autismo?

() Sim

() Não

- 13) Você ficou satisfeita com a forma com que o pediatra conduziu a avaliação de suspeita de autismo no seu/sua filha(a)?

() Sim

() Não

Se não, você trocou de pediatra por esse motivo?

() Sim

() Não

Se sim, quantas vezes?

() 2

() 3

() 4

() Mais de 4. Especifique: _____

- 14) O primeiro profissional que lhe que comunicou que seu/sua filho(a) tinha autismo lhe informou acerca das características do transtorno?

() Sim

() Não

15) O primeiro profissional que lhe comunicou que seu/sua filho(a) tinha autismo lhe orientou acerca dos possíveis tratamentos?

() Sim

() Não

16) Quais foram as principais dificuldades que você encontrou durante a busca pelo diagnóstico de autismo do(a) seu/sua filho(a)?

() Processo demorado

() Desinformação/Falta de qualificação dos profissionais consultados

() Diferentes nomes/terminologias atribuídos ao transtorno por parte dos profissionais

() Necessidade de consultar muitos profissionais

() Necessidade de realizar muitas avaliações

()

Outras.

Especifique:

17) O quanto você acha que ficou satisfeito com o processo diagnóstico do(a) seu/sua filho(a)?

() Muito insatisfeito

() Insatisfeito

() Parcialmente satisfeito

() Satisfeito

() Muito satisfeito

18) Que idade o/a seu/sua filho(a) tinha quando iniciou o primeiro tratamento específico para autismo?

ANOS / MESES

() Assinale se o seu filho ainda não ingressou em nenhum tratamento. Nesse caso, pule para a questão 21.

19) Qual foi o primeiro tratamento que o seu/sua filho(a) ingressou?

() Psicológico

() Fonoaudiólogo

() Psicomotricidade

() Outro. Especifique: _____

() Meu filho ainda não ingressou em nenhum tratamento

20) Nos atendimentos/serviços que seu/sua filho(a) frequenta existe alguma proposta de orientação aos pais?

() Sim

() Não

Se não, você gostaria que tivesse?

() Sim

() Não

21) Quais foram as principais dificuldades que você encontrou durante a busca de tratamento para seu/sua filho(a):

ANEXO D

Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)

(Robins, Fein, Barton, & Green, 2001; Losapio & Ponde, 2008; Castro-Souza, 2011)¹⁷

Por favor, preencha as questões abaixo sobre como a criança geralmente era entre 1 ano e 4 meses e 2 anos e 6 meses. Caso o comportamento na questão seja raro (ex. você só observou uma ou duas vezes), por favor, responda como se seu filho não tivesse apresentado o comportamento.

- 1) Seu filho gostava de se balançar, brincar no seu colo? Sim Não
- 2) Seu filho tinha interesse por crianças? Sim Não
- 3) Seu filho gostava de subir em coisas, como cadeiras ou mesas? Sim Não
- 4) Seu filho gostava de brincar de esconder e mostrar o rosto, ou esconde-esconde? Sim Não
- 5) Seu filho brincava de faz-de-conta, como, por exemplo, fazer de conta que está falando no telefone ou que está cuidando da boneca, ou qual outra brincadeira de faz-de-conta? Sim Não
- 6) Seu filho usou o dedo indicador dele para apontar, para pedir alguma coisa? Sim Não
- 7) Seu filho usou o dedo indicador dele para apontar, para indicar interesse em algo? Sim Não
- 8) Seu filho conseguiu brincar de forma correta com brinquedos pequenos (e.g., carros ou blocos, sem apenas colocar na boca, remexer no brinquedo ou deixar o brinquedo cair)? Sim Não
- 9) O seu filho trouxe alguma vez objetos para você (pais) para lhe mostrar esse objeto? Sim Não
- 10) O seu filho olhou para você no olho por mais de um segundo ou dois segundos? Sim Não
- 11) O seu filho já pareceu muito sensível ao barulho (ex.: tapando os ouvidos)? Sim Não

¹⁷Instrumento com tempo verbal no passado, disponível em Castro-Souza (2011).

ouvidos)?

- 12) O seu filho sorria em resposta ao seu rosto ou ao seu sorriso? Sim Não
- 13) O seu filho imitava você (ex: você fazia expressões/caretas e seu filho imitava)? Sim Não
- 14) O seu filho respondia quando você o chamava pelo nome? Sim Não
- 15) Se você apontava um brinquedo do outro lado do cômodo, o seu filho olhava para ele? Sim Não
- 16) Seu filho já sabia andar? Sim Não
- 17) O seu filho olhava para coisas que você estava olhando? Sim Não
- 18) O seu filho fazia movimentos estranhos com os dedos perto do rosto dele? Sim Não
- 19) O seu filho tentava atrair a sua atenção para a atividade dele? Sim Não
- 20) Você alguma vez já se perguntou se o seu filho é surdo? Sim Não
- 21) O seu filho entendia o que as pessoas diziam? Sim Não
- 22) O seu filho ficava as vezes aéreo, “olhando para o nada” enquanto caminhando sem direção definida? Sim Não
- 23) O seu filho olhava para o seu rosto para conferir a sua reação quando via algo estranho? Sim Não

ANEXO E

Self Report Questionnaire (SRQ) (Harding et al, 1980; Mari, & Willian; 1986)

Instruções para preenchimento do SRQ:

- 1) **Responda com relação ao seu próprio comportamento**
- 2) **Nenhuma alternativa deverá ficar sem resposta**
- 3) **Marque 1) sim, se a alternativa descrita acontece com você e 2) não, se a alternativa descrita não ocorre com você**

RESPONDA ÀS SEGUINTE PERGUNTAS A RESPEITO DA SUA SAÚDE:

- | | |
|---|---------------|
| 1. Tem dores de cabeça frequentes? | ()Sim ()Não |
| 2. Tem falta de apetite? | ()Sim ()Não |
| 3. Dorme mal? | ()Sim ()Não |
| 4. Assusta-se com facilidade? | ()Sim ()Não |
| 5. Tem tremores de mão? | ()Sim ()Não |
| 6. Sente-se nervoso(a), tenso(a) ou preocupado(a)? | ()Sim ()Não |
| 7. Tem má digestão? | ()Sim ()Não |
| 8. Tem dificuldade para pensar com clareza? | ()Sim ()Não |
| 9. Tem se sentido triste ultimamente? | ()Sim ()Não |
| 10. Tem chorado mais do que de costume? | ()Sim ()Não |
| 11. Encontra dificuldades para realizar com satisfação suas atividades diárias? | ()Sim ()Não |
| 12. Tem dificuldades para tomar decisões? | ()Sim ()Não |
| 13. Tem dificuldades no serviço (seu trabalho é penoso, causa sofrimento)? | ()Sim ()Não |
| 14. É incapaz de desempenhar um papel útil em sua vida? | ()Sim ()Não |
| 15. Tem perdido o interesse pelas coisas? | ()Sim ()Não |
| 16. Sente-se uma pessoa inútil, sem préstimo? | ()Sim ()Não |
| 17. Tem tido ideias de acabar com a vida | ()Sim ()Não |
| 18. Sente-se cansado(a) o tempo todo? | ()Sim ()Não |
| 19. Tem sensações desagradáveis no estômago? | ()Sim ()Não |
| 20. Cansa-se com facilidade? | ()Sim ()Não |

ANEXO F

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Estudo 4)

Objetivo do projeto de pesquisa: Investigar as relações entre estresse, estratégias de *coping* e apoio social em pais de crianças pré-escolares com TEA.

Você está sendo convidado para participar de uma pesquisa que está sendo desenvolvida no Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Os dados coletados serão utilizados para o projeto de tese da aluna Regina Basso Zanon (pesquisadora responsável), orientado pela professora Cleonice Alves Bosa.

- A sua participação é voluntária, sendo que você poderá cancelar ou desistir de participar do estudo em qualquer momento, sem ter nenhuma penalidade.

- O seu nome não será associado as suas respostas e a sua participação no estudo será anônima.

- Você não terá nenhuma despesa com essa avaliação, com exceção do gasto com o transporte para vir até o local (Instituto de Psicologia -UFRGS).

- Você (ou o seu companheiro/a) responderá a uma entrevista padronizada (*Autism Diagnostic Interviewd-Revised*) que visa investigar informações detalhadas sobre a história de desenvolvimento do seu filho com autismo, bem como confirmar o seu diagnóstico. Essa entrevista tem duração média de 2h.

- Você terá que responder questionários de autorrelato, sendo a maioria das perguntas objetivas e envolvendo múltiplas opções de respostas, cuja administração terá duração média de 1h30min.

- Durante a sua participação, o seu/sua filho(a) será avaliado(a) no *Centro Experimental de Avaliação Multidisciplinar em Autismo* (UFRGS). A avaliação será realizada em dois encontros, com aproximadamente 30min/cada, sendo que as sessões serão videogravadas para posterior análise.

- Os dados ou vídeos relacionados às sessões de avaliação do seu filho serão utilizados para fins de pesquisa científica, bem como discussão de casos clínicos, somente entre os membros que compõem o serviço.

- Os resultados dessa pesquisa poderão ser divulgados em eventos e publicados em revistas científicas, entretanto os participantes não serão identificados em nenhum momento.

- Todos os dados referentes à sua participação nesse estudo permanecerão armazenados no prontuário, que sob hipótese alguma sairão das dependências desta Universidade. Assim, as questões éticas ficarão baseadas nas Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos do Conselho Nacional de Saúde, Resolução 466/2012.

- Espera-se que a sua participação nesse estudo não gere riscos a sua saúde mental e que o seu desconforto seja mínimo. Entretanto, se necessário, você e/ou o seu/sua filho(a) serão encaminhados para atendimento psicológico.

- Se você tiver alguma dúvida, poderá contatar a pesquisadora responsável pelo projeto (Regina Basso Zanon), pelo fone (51) 9418-7915, que lhe esclarecerá sobre os procedimentos e outros assuntos relacionados com a pesquisa.

Esse projeto foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética dessa Instituição em/...../.....

Nome do paciente (seu/a filho/a): _____

Seu nome: _____

Sua assinatura: _____

Assinatura do pesquisador responsável: _____

Porto Alegre, / /20

Comitê de Ética do Instituto de Psicologia
Rua: Ramiro Barcelos, 2600 - Bairro Santa Cecília
Telefone: (051) 33085698

ANEXO G

Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus (Folkman & Lazarus, 1984; Savóia, Santana, & Mejias, 1996)

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

0. não usei esta estratégia

1. usei um pouco

2. usei bastante

3. usei em grande quantidade

- | | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1. Me concentrei no que deveria ser feito em seguida , no próximo passo. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 2. Tentei analisar o problema para entendê-lo melhor. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 3. Procurei trabalhar ou fazer alguma atividade para me distrair. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 4. Deixei o tempo passar - a melhor coisa que poderia fazer era esperar, o tempo é o melhor remédio. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 5. Procurei tirar alguma vantagem da situação. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 6. Fiz alguma coisa que acreditava não daria resultados, mas ao menos eu estava fazendo alguma coisa. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 7. Tentei encontrar a pessoa responsável para mudar suas idéias. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 8. Conversei com outra(s) pessoa(s) sobre o problema, procurando mais d sobre a situação. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 9. Me critiquei, me repreendi. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 10. Tentei não fazer nada que fosse irreversível, procurando deixar outras opções. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 11. Esperei que um milagre acontecesse. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 12. Concordei com o fato, aceitei o meu destino. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 13. Fiz como se nada tivesse acontecido. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 14. Procurei guardar para mim mesmo(a) os meus sentimentos. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 15. Procurei encontrar o lado bom da situação. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 16. Dormi mais que o normal. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 17. Mostrei a raiva que sentia para as pessoas que causaram o problema. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 18. Aceitei a simpatia e a compreensão das pessoas. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 19. Disse coisas a mim mesmo (a) que me ajudassem a me sentir bem | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 20. Me inspirou a fazer algo criativo. | 0 | 1 | 2 | 3 |

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

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

ANEXO H
Inventário de *Coping* parental – Área da Saúde

(MATERIAL RETIRADO DA VERSÃO FINAL DA TESE POR MOTIVO DE DIREITOS AUTORAIS)

ANEXO I
Questionário de Suporte Social (SSQ)

(Sarason, Levine, Basham, & Saranson, 1983; Matsukura, Marturano, & Oishi, 2002)

Em cada questão você deverá responder as duas partes;

Nenhuma questão deve ficar sem resposta

Na primeira parte de cada questão você deverá colocar as iniciais do nome ou o nome de cada pessoa com quem pode contar naquela situação

Se você não possuir nenhuma pessoa para ajudá-lo(a) na situação que a pergunta descreve, marque a opção: () Ninguém.

Pode-se repetir a mesma pessoa nas diferentes perguntas.

Na segunda parte da questão você deverá marcar a opção que mais se aproxima do quanto você está satisfeito com o apoio das pessoas que você descreveu na primeira parte. Marque o grau da satisfação, mesmo se você respondeu “ninguém”.

Marcar apenas uma opção na parte “em que grau você fica satisfeito”.

1. Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo(a) quando você precisa conversar?

() Ninguém _____ _____ _____
 _____ _____ _____
 _____ _____ _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
 () razoavelmente satisfeito
 () um pouco satisfeito
 () um pouco insatisfeito
 () razoavelmente insatisfeito
 () muito insatisfeito

2. Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) se uma pessoa que você pensou que era um bom(boa) amigo(a) insultou você e disse que não queria ver você novamente?

() Ninguém _____ _____ _____
 _____ _____ _____
 _____ _____ _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
 () razoavelmente satisfeito
 () um pouco satisfeito
 () um pouco insatisfeito
 () razoavelmente insatisfeito
 () muito insatisfeito

3. Você acha que é parte importante na vida de quais pessoas?

() Ninguém _____ _____ _____

_____	_____	_____
_____	_____	_____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
 () razoavelmente satisfeito
 () um pouco satisfeito
 () um pouco insatisfeito
 () razoavelmente insatisfeito
 () muito insatisfeito

4. **Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado(a) e tivesse acabado de se separar?**

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
 () razoavelmente satisfeito
 () um pouco satisfeito
 () um pouco insatisfeito
 () razoavelmente insatisfeito
 () muito insatisfeito

5. **Com quem você realmente poderia contar para ajudá-lo(a) a sair de uma crise, mesmo que para isso esta pessoa tivesse que deixar seus próprios afazeres para ajudar você?**

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
 () razoavelmente satisfeito
 () um pouco satisfeito
 () um pouco insatisfeito
 () razoavelmente insatisfeito
 () muito insatisfeito

6. **Com quem você pode conversar francamente sem se preocupar com o que diz?**

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
 () razoavelmente satisfeito
 () um pouco satisfeito

- () um pouco insatisfeito
- () razoavelmente insatisfeito
- () muito insatisfeito

7. Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros?

- () Ninguém _____
- _____
- _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
- () razoavelmente satisfeito
- () um pouco satisfeito
- () um pouco insatisfeito
- () razoavelmente insatisfeito
- () muito insatisfeito

8. Com quem você realmente pode contar para distraí-lo(a) de suas preocupações quando você se sente estressado(a) ?

- () Ninguém _____
- _____
- _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
- () razoavelmente satisfeito
- () um pouco satisfeito
- () um pouco insatisfeito
- () razoavelmente insatisfeito
- () muito insatisfeito

9. Com quem você realmente pode contar quando você precisa de ajuda?

- () Ninguém _____
- _____
- _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
- () razoavelmente satisfeito
- () um pouco satisfeito
- () um pouco insatisfeito
- () razoavelmente insatisfeito
- () muito insatisfeito

10. Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedido(a) do emprego ou fosse expulso(a) da escola?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
 () razoavelmente satisfeito
 () um pouco satisfeito
 () um pouco insatisfeito
 () razoavelmente insatisfeito
 () muito insatisfeito

11. Com quem você pode ser totalmente você mesmo?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
 () razoavelmente satisfeito
 () um pouco satisfeito
 () um pouco insatisfeito
 () razoavelmente insatisfeito
 () muito insatisfeito

12. Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
 () razoavelmente satisfeito
 () um pouco satisfeito
 () um pouco insatisfeito
 () razoavelmente insatisfeito
 () muito insatisfeito

13. Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
 () razoavelmente satisfeito
 () um pouco satisfeito
 () um pouco insatisfeito
 () razoavelmente insatisfeito
 () muito insatisfeito

- () um pouco satisfeito
- () um pouco insatisfeito
- () razoavelmente insatisfeito
- () muito insatisfeito

18. Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
- () razoavelmente satisfeito
- () um pouco satisfeito
- () um pouco insatisfeito
- () razoavelmente insatisfeito
- () muito insatisfeito

19. Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
- () razoavelmente satisfeito
- () um pouco satisfeito
- () um pouco insatisfeito
- () razoavelmente insatisfeito
- () muito insatisfeito

20. Com quem você pode contar para preocupar-se com você independentemente do que esteja acontecendo com você?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
- () razoavelmente satisfeito
- () um pouco satisfeito
- () um pouco insatisfeito
- () razoavelmente insatisfeito
- () muito insatisfeito

21. Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está muito bravo(a) com alguém?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
 () razoavelmente satisfeito
 () um pouco satisfeito
 () um pouco insatisfeito
 () razoavelmente insatisfeito
 () muito insatisfeito

22. **Com quem você pode contar para lhe dizer, delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa?**

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
 () razoavelmente satisfeito
 () um pouco satisfeito
 () um pouco insatisfeito
 () razoavelmente insatisfeito
 () muito insatisfeito

23. **Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) quando você está deprimido(a)?**

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
 () razoavelmente satisfeito
 () um pouco satisfeito
 () um pouco insatisfeito
 () razoavelmente insatisfeito
 () muito insatisfeito

24. **Quem você sente que gosta de você verdadeiramente e profundamente?**

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
 () razoavelmente satisfeito
 () um pouco satisfeito
 () um pouco insatisfeito
 () razoavelmente insatisfeito
 () muito insatisfeito

25. Com quem você realmente pode contar para consolá-lo(a) quando está muito contrariado(a)?

() Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
- () razoavelmente satisfeito
- () um pouco satisfeito
- () um pouco insatisfeito
- () razoavelmente insatisfeito
- () muito insatisfeito

26. Com quem você pode realmente contar para apoiá-lo(a) em decisões importantes que você toma?

() Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
- () razoavelmente satisfeito
- () um pouco satisfeito
- () um pouco insatisfeito
- () razoavelmente insatisfeito
- () muito insatisfeito

27. Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a se sentir melhor quando você está muito irritado(a) e pronto(a) para ficar bravo(a) com qualquer coisa?

() Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
- () razoavelmente satisfeito
- () um pouco satisfeito
- () um pouco insatisfeito
- () razoavelmente insatisfeito
- () muito insatisfeito

ANEXO J**Questionário de Estresse para Pais de crianças com Transtorno de
Desenvolvimento (QE-TD)**

(Friedrich, Greenberg, & Crnic, 1993; Freitas, 2004)

Responda com relação ao seu filho sobre o qual estamos falando.

Nenhuma questão deverá ficar sem resposta

Em cada questão você deverá marcar V (se a alternativa com relação a ele for verdadeira) ou F (se for falsa).

Os espaços em branco servem para que você pense no nome de seu filho.

1. _____ não se comunica com outras crianças de sua faixa etária.
() V () F
2. Os outros membros da família tem que ficar sempre cheios de cuidados por causa de _____.
() V () F
3. Nossa família concorda com coisas importantes.
() V () F
4. Eu me preocupo com o que pode acontecer com _____ quando eu não estiver mais presente.
() V () F
5. _____ é limitado quanto ao tipo de trabalho que ele/ela poderá fazer para viver.
() V () F
6. Eu acabei me conformando com a ideia de que _____ poderá ter que acabar indo viver em algum tipo de instituição, como por exemplo asilo ou lar abrigado.
() V () F
7. Eu desisti de muitas coisas que eu queria realizar só para cuidar de _____.
() V () F
8. _____ está bem adaptado ao ambiente social da família.
() V () F
9. Eu me sinto bastante incomodado pelo fato de que _____ será sempre dessa maneira.
() V () F

10. Eu me sinto tenso quando tenho que ir com _____ a um lugar público.
() V () F
11. Levar _____ junto para as férias acaba estragando a alegria de toda a família.
() V () F
12. Eu me sinto deprimido com o rumo que minha vida tomou.
() V () F
13. Algumas vezes eu me sinto constrangido e envergonhado por causa de _____.
() V () F
14. _____ não faz tantas coisas quanto poderia fazer.
() V () F
15. É muito difícil se comunicar com _____ porque ele/ela tem dificuldade de compreender o que lhe é dito.
() V () F
16. _____ é superprotegido.
() V () F
17. _____ tem muito tempo livre.
() V () F
18. Eu fico frustrado pelo fato de _____ não levar uma vida normal.
() V () F
19. O tempo custa a passar para _____, especialmente as horas livres.
() V () F
20. _____ não consegue prestar atenção por muito tempo.
() V () F
21. Eu me preocupo com o que vai acontecer com o _____ a medida que ele/ela for ficando mais velho.
() V () F
22. Estou sempre tão cansado, que nunca consigo aproveitar.
() V () F
23. Existe muita raiva e ressentimento em nossa família.
() V () F
24. _____ pode tomar um ônibus sozinho.
() V () F
25. As constantes exigências impostas pelo cuidado de _____ limitam o meu desenvolvimento e crescimento pessoal.

()V ()F

26. Eu me sinto triste quando penso em _____.

()V ()F

27. Eu me preocupo frequentemente com o que vai acontecer com _____, quando não puder mais cuidar dele/dela.

()V ()F

28. As pessoas não conseguem entender o que _____ tenta falar.

()V ()F

29. Tomar conta de _____ é uma fonte de estresse para mim.

()V ()F

30. _____ sempre será um problema para nós.

()V ()F

31. _____ precisa usar fraldas ou plástico na cama.

()V ()F

32. Eu estou sempre preocupado.

()V ()F

ANEXO K

Escala Revisada de Ajustamento Conjugal (RDAS)
(Busby, Crane, Larson, & Christensen, 1995; Hollist et al, 2012)

Nome: _____

Data: _____ / _____ / _____

A maioria das pessoas têm divergências nos seus relacionamentos. Por favor, indique abaixo qual o nível aproximado da concordância ou divergência entre você e seu esposo(a), companheiro(a), para cada item da lista que se segue:

	<u>Sempre Concordamos</u>	<u>Quase sempre Concordamos</u>	<u>As vezes Concordamos</u>	<u>Frequentemente Discordamos</u>	<u>Quase sempre Discordamos</u>	<u>Sempre Discordamos</u>
1. Assuntos religiosos	5	4	3	2	1	0
2. Demonstrações de carinho	5	4	3	2	1	0
3. Tomada de decisões Importantes	5	4	3	2	1	0
4. Relações sexuais	5	4	3	2	1	0
5. Regras de comportamento social (por ex. como cumprimentar pessoas, regras à mesa, vestimenta)	5	4	3	2	1	0
6. Decisões profissionais	5	4	3	2	1	0
	<u>Sempre</u>	<u>Quase sempre</u>	<u>Mais frequentem: do que não</u>	<u>Às vezes</u>	<u>Raramente</u>	<u>Nunca</u>
7. Com que frequência vocês conversam sobre divórcio, separação ou terminar sua relação?	0	1	2	3	4	5
8. Com que frequência você e seu esposo (a), companheiro(a) brigam?	0	1	2	3	4	5
9. Você já se arrependeu de ter casado ou vivido juntos?	0	1	2	3	4	5
10. Com que frequência você e seu esposo(a), companheiro(a) se irritam muito um com o outro?	0	1	2	3	4	5
11. Você e o seu esposo(a) fazem coisas juntos fora de casa?	<u>Todos os dias</u> 4	<u>Quase Todos os di</u> 3	<u>Às vezes</u> 2	<u>Raramente</u> 1	<u>Nunca</u> 0	

Com que frequência você e seu esposo(a), companheiro(a) fazem as seguintes atividades juntos?

	<u>Nunca</u>	<u>Mais de uma vez mês</u>	<u>Uma ou duas vezes mês</u>	<u>Uma ou duas vezes semana</u>	<u>Uma vez por dia</u>	<u>Mais de uma vez dia</u>
12. Trocam ideias de uma forma estimulante?	0	1	2	3	4	5
13. Fazem juntos alguma atividade?	0	1	2	3	4	5
14. Discutem algum assunto com calma?	0	1	2	3	4	5
15. Vocês tem conversas interessantes?	0	1	2	3	4	5

ANEXO L

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Estudo 5)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Estudo 5)

Projeto: Tradução, adaptação transcultural e evidências de validade do *Coping Health Inventory for Parents* para uma amostra brasileira

Versão: 20/05/15

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa desenvolvida no Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) em parceria com a Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre. Nosso objetivo é adaptar e validar para o Brasil um instrumento para investigar o *coping* parental na área da saúde. O *coping* parental refere-se às estratégias utilizadas por pais para lidar com situações difíceis relacionadas aos seus filhos com problemas de saúde.

Ao participar dessa pesquisa, você estará contribuindo para o processo de adequação deste instrumento para o uso no contexto brasileiro e, ainda, para o levantamento de estratégias de enfrentamento utilizadas por pais de crianças que apresentem alguma condição médica.

Esta pesquisa está sendo desenvolvida pelas doutorandas Regina Zanon e Mônia Silva, sob orientação das professoras Cleonice Alves Bosa e Denise Ruschel Bandeira com colaboração do Ricardo Halpern, do Hospital da Criança Santo Antônio. Esse projeto foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética da UFRGS em 14/03/2014 e pelo comitê de ética da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre em 09/2015. Caso você aceite participar, você deverá responder um questionário, cujo tempo de preenchimento aproximado é de 10 a 15 minutos.

Para participar, você deve concordar com as seguintes condições:

1. A sua participação na pesquisa é totalmente voluntária e você pode desistir de participar a qualquer momento.
2. Nenhuma informação individual será divulgada, mas os resultados gerais da pesquisa e o instrumento validado serão disponibilizados posteriormente, por meio de publicação em um periódico científico.
3. O único possível incômodo previsto é o de disponibilizar tempo para o preenchimento do instrumento. O sigilo dos dados e seu anonimato estarão garantidos.
4. Todos os dados provenientes dessa coleta serão utilizados apenas para fins de pesquisa.

As questões éticas aqui mencionadas estão baseadas nas Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos do Conselho Nacional de Saúde, Resolução 466/2012.

Se você tiver alguma dúvida sobre a pesquisa ou queira mais informações, poderá contatar a pesquisadora Regina Basso Zanon, pelo email: rebzanon@gmail.com. Se você tiver alguma dúvida ou consideração acerca dos aspectos éticos envolvendo a pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul pelo telefone (51) 3308.5698 ou com o Comitê de ética em Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre pelo telefone 3214.8571.

Pelo presente Termo de Consentimento, ao assinar abaixo, você declara que foi informado dos objetivos e da justificativa da presente pesquisa, e que está de acordo

em participar da mesma. Você foi igualmente informado: a) da liberdade de participar ou não da pesquisa, bem como do meu direito de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto me traga qualquer prejuízo; b) da garantia de receber resposta a qualquer dúvida acerca dos procedimentos e outros assuntos relacionados com a pesquisa; c) da segurança de que não serei identificado e que se manterá o caráter confidencial das informações registradas; d) que as informações obtidas através dos questionários serão arquivadas sem identificação pessoal junto ao banco de dados do pesquisador responsável na Universidade Federal do Rio Grande do Sul; e) que os protocolos impressos poderão ser destruídos (queimados) após cinco anos da data da coleta.

Data ___/___/___

Assinatura do sujeito de pesquisa: _____

Assinatura do pesquisador responsável: _____

ANEXO M

Dimensões do Metamodelo de Bradford e os Principais Achados do Estudo

