

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS – UFSCar
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS – CECH
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA – PPGPsi**

SUÉLEN MARIANA GORNI

**PERCEPÇÃO DE SOBRECARGA E SUPORTE SOCIAL EM MÃES E PAIS DE
CRIANÇAS COM AUTISMO**

São Carlos - SP

2026

SUÉLEN MARIANA GORNI

PERCEPÇÃO DE SOBRECARGA E SUPORTE SOCIAL EM MÃES E PAIS DE
CRIANÇAS COM AUTISMO

Dissertação de mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos necessários para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Área de Concentração:

Comportamento social e processos cognitivos

Orientadora:

Prof^a. Dr^a. Sabrina Mazo D’Affonseca

São Carlos - SP

2026



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Folha de Aprovação

Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Suélen Mariana Gorni Joveliano, realizada em 26/06/2024.

Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Sabrina Mazo D'Afonseca (UFSCar)

Profa. Dra. Cleonice Alves Bosa (UFRGS)

Profa. Dra. Camila Domeniconi (UFSCar)

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço a Deus e à Nossa Senhora por me permitirem viver, pela proteção e pelo alento.

À Sabrina Mazo D'Affonseca, minha orientadora, por todos os ensinamentos, suporte e confiança. Agradeço por acreditar em mim e por conduzir as orientações técnicas com humanidade, empatia e carinho. Obrigada por tornar o caminho mais leve. Toda a minha admiração e respeito por você.

À minha família, em especial ao meu pai Celso e à minha mãe Luzia, por terem lutado pela minha formação, por me apoiarem a recomeçar e por serem meu porto seguro durante os desafios. Este mestrado também faz parte dos sonhos deles. Obrigada por tudo. Amo vocês.

À minha filha, Corina, que, mesmo com sua breve passagem por este mundo, me fez mãe para sempre. Te amo e espero, um dia, nosso reencontro.

Ao meu esposo, Thiago, por caminhar ao meu lado há tantos anos, por acompanhar a minha trajetória de perto e por cuidar de mim nos dias mais difíceis, com paciência e amor. Obrigada por sempre me lembrar de que é possível e de que eu sou capaz. Amo você.

Às minhas irmãs, Pamila e Geovana, por serem minha base, por me admirarem e me incentivarem. Ao meu sobrinho, Celso, por ser minha fonte de amor e alegria. Aos meus cunhados, Carlos Eduardo e Matheus, por me apoiarem. Aproveito para me desculpar por todas as vezes que não pude ir aos encontros marcados, porque eu tinha que trabalhar/estudar. Amo vocês.

Aos meus demais familiares e amigas que de alguma forma me apoiaram e me ajudaram. Aos que não estão mais comigo fisicamente, mas vivem em mim e acompanham minhas conquistas.

Aos participantes, mães e pais de crianças com autismo, que confiaram no meu trabalho e tornaram este estudo possível. Agradeço minhas colegas de trabalho e de profissão pelo apoio na divulgação.

Aos membros do Laboratório de Análise e Prevenção à Violência (Laprev), em especial, Maria Alice, Maria Beatriz, Letícia e Jéssica, pelos encontros, discussões e por toda contribuição ao longo desses dois anos.

Por fim, agradeço a mim mesma, por todas as vezes que eu me levantei e me reconstruí. Agradeço pelas incontáveis vezes que fui corajosa e segui, mesmo com tantas demandas e desafios.

Resumo

Gorni, S. M. (2024). *Percepção de sobrecarga e suporte social em mães e pais de crianças com autismo*. [Dissertação de Mestrado] – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos – SP, Brasil. 70 p.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por déficits persistentes na comunicação social, na interação social e pela apresentação de padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades. As altas demandas relacionadas aos cuidados de uma criança autista podem impactar em diferentes âmbitos da vida familiar, como saúde, trabalho e lazer. As mulheres são as cuidadoras principais de seus filhos com autismo e a necessidade de cuidar continuamente, com atenção específica, pode levar o cuidador a experienciar situações de sobrecarga. Neste sentido, a literatura aponta que o suporte social é um aspecto fundamental no enfrentamento da sobrecarga, saúde mental e qualidade de vida dos cuidadores. O presente estudo teve como objetivos: (1) investigar os níveis de sobrecarga e a percepção de suporte social de mães e pais de crianças com TEA, verificando a relação entre essas variáveis e (2) comparar se existem diferenças de gênero quanto a essas variáveis. Participaram do estudo 103 cuidadores, sendo 74 mães e 29 pais de crianças autistas, com mais de 18 anos, independentemente do nível de suporte requerido pelo filho. Os instrumentos utilizados foram: Questionário de Caracterização do Participante, Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI), Inventário de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ISZ) e a Escala de Percepção de Suporte Social – Adultos (EPSUS – A). Os resultados de comparação revelaram que as mães são mais sobrecarregadas do que os pais e que ambos percebem baixo suporte social de maneira semelhante. Ao analisar as relações, foram identificadas correlações negativas, altamente significativas e de força moderada entre a sobrecarga e todos os fatores avaliados de suporte social. Nesse sentido, os resultados do estudo apontaram diferenças na sobrecarga e semelhanças na percepção de suporte social, considerando o gênero dos cuidadores. Além disso, concluiu-se que o suporte social é uma variável importante na minimização da sobrecarga de cuidados em todos os participantes e que também se faz necessário considerar outros fatores do contexto familiar. Novos estudos são necessários para ampliar a investigação sobre diferenças entre pais e mães de pessoas com autismo. Espera-se que esta pesquisa possa embasar novas discussões, políticas públicas efetivas e intervenções voltadas às famílias das pessoas autistas, bem como à comunidade na qual estão inseridas, que favoreçam a conscientização, acolhimento, aumento do suporte social e minimizem os impactos da sobrecarga na saúde mental, bem-estar e qualidade de vida dessas famílias.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Mães. Pais. Sobrecarga do Cuidador. Suporte Social.

Abstract

Gorni, S. M. (2024). *Perception of caregiver burden and social support in mothers and fathers of children with autism*. [Dissertação de Mestrado] – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos – SP, Brasil. 70 p.

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by persistent deficits in social communication, social interaction, and the presentation of restricted and repetitive patterns of behaviors, interests, and activities. The high demands related to caring for an autistic child can impact different areas of family life, such as health, work, and leisure. Women are the main caregivers of their children with autism, and the need to provide continuous caregiver burden, with specific attention, can lead the caregiver to experience situations of care. In this sense, the literature points out that social support is a fundamental aspect in coping with caregiver burden, mental health, and the quality of life of caregivers. The present study aimed to: (1) investigate the levels of caregiver burden and the perception of social support of mothers and fathers of children with ASD, verifying the relationship between these variables and (2) compare whether there are gender differences in terms of these variables. A total of 103 caregivers participated in the study, 74 mothers and 29 fathers of autistic children over 18 years of age, regardless of the level of support required by the child. The instruments used were: Participant Characterization Questionnaire, Pediatric Disability Assessment Inventory (PEDI), Zarit Caregiver Burden Inventory (ISZ), and the Perceived Social Support Scale – Adults (EPSUS – A). The comparison results revealed that mothers are more burdened than fathers, and that both perceive low social support in a similar way. When analyzing the relationships, negative, highly significant, and moderately strong correlations were identified between caregiver burden and all assessed social support factors. In this sense, the study results showed differences in caregiver burden and similarities in the perception of social support, considering the caregivers' gender. Furthermore, it was concluded that social support is an important variable in minimizing caregiver burden for all participants and that it is also necessary to consider other factors in the family context. New studies are needed to expand the investigation into differences between fathers and mothers of people with autism. It is hoped that this research can support new discussions, effective public policies, and interventions aimed at the families of autistic people, as well as the community in which they are inserted, that promote awareness, acceptance, increased social support, and minimize the impacts of overload on the caregiver's mental health, well-being, and quality of life of these families.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Mothers, Fathers, Caregiver Burden, Social Support.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APA: American Psychiatric Association

CID: Classificação Internacional de Doenças

DSM-5-TR: Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais- 5º edição

IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

OMS: Organização Mundial da Saúde

PNAD: Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios

UFSCar: Universidade Federal de São Carlos

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização dos participantes.....	26
Tabela 2 – Quantidade de tempo de cuidado e acesso a lazer	28
Tabela 3 – Caracterização dos filhos com autismo dos participantes.....	29
Tabela 4 – Tabela normativa dos graus de sobrecarga de acordo com a pontuação (Zarit & Zarit, 1987).	33
Tabela 5 – Tabela normativa para a amostra total nas quatro dimensões e na pontuação total da EPSUS-A (Cardoso & Baptista, 2016).	34
Tabela 6 – Escores referentes à quantidade de assistência do cuidador fornecida ao filho autista.	37
Tabela 7 – Classificação dos escores de sobrecarga dos participantes.	38
Tabela 8 – Classificação dos escores de percepção de suporte social dos participantes.	39
Tabela 9 – Correlação entre sobrecarga do cuidador e percepção de suporte social..	40
Tabela 10 – Correlação entre sobrecarga do cuidador e assistência do cuidador.	41

SUMÁRIO

1. Introdução	11
2. Método	24
2.1. Participantes	25
2.2. Caracterização dos filhos com TEA dos participantes.....	28
2.3. Aspectos éticos.....	29
2.4. Procedimento e instrumentos	30
2.5. Análise de dados	34
3. Resultados	36
3.1. Análises de comparação	37
3.1.1 Assistência do cuidador em atividades funcionais básicas	37
3.1.2. Sobrecarga do cuidador.....	38
3.1.3. Percepção de suporte social	39
3.1.4. Número de horas diárias de cuidado direto.....	40
3.2. Análises de correlação.....	40
3.2.1 Sobrecarga do cuidador e percepção de suporte social.....	40
3.2.2. Sobrecarga do cuidador e assistência do cuidador.....	41
3.2.3. Sobrecarga e número de horas diárias de cuidado direto.....	41
4. Discussão	43
Considerações finais	55
Referências	58

1. Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento complexo e com amplo espectro de manifestações clínicas. De acordo com a versão mais atual do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5-TR), texto revisado, da Associação Americana de Psiquiatria (APA), os critérios diagnósticos incluem: a) déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos; e b) apresentação de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (APA, 2023).

Os sintomas devem estar presentes desde as fases iniciais do desenvolvimento, embora nem sempre se tornem plenamente manifestos até que as demandas sociais ultrapassem as capacidades do indivíduo ou sejam disfarçados por estratégias aprendidas mais tarde, podendo limitar ou prejudicar significativamente o funcionamento social, profissional ou outras áreas importantes da vida do indivíduo (APA, 2023).

Em 2018, a Organização Mundial da Saúde (OMS), através da Classificação Internacional de Doenças (CID-11), seguiu as recomendações do DSM-5 e adotou a mesma classificação para o Transtorno do Espectro Autista, descrevendo-o como sendo:

[...] caracterizado por déficits persistentes na capacidade de iniciar e sustentar a interação social recíproca e a comunicação social, e por uma série de padrões e comportamentos restritos, repetitivos e inflexíveis. O início do distúrbio ocorre durante o período de desenvolvimento, tipicamente na primeira infância, mas os sintomas podem não se manifestar totalmente até mais tarde, quando as demandas sociais excedem as capacidades limitadas. Os déficits são suficientemente severos para causar prejuízo nas áreas pessoais, familiares, sociais, educacionais, ocupacionais ou outras áreas importantes de funcionamento e são geralmente uma característica penetrante do funcionamento do indivíduo observável em todos os contextos, embora possam variar de acordo com aspectos sociais, educacionais ou outros contextos (OMS, 2018, p. 07).

O termo *espectro* refere-se à expressividade variada de sintomas que o transtorno pode apresentar em cada pessoa. Nesse sentido, são descritos no DSM-5 (APA, 2023) três níveis de gravidade, de acordo com a quantidade de apoio que o indivíduo requer em

relação à sua própria funcionalidade diária: nível 1 (exige apoio), nível 2 (exige apoio substancial) e nível 3 (exige apoio muito substancial).

A respeito de sua etiologia, considera-se que a causa do Transtorno do Espectro Autista é multifatorial. Um estudo realizado em 2019, com mais de dois milhões de indivíduos em cinco países diferentes, indicou que cerca de 99% dos casos de autismo teriam causa genética, sendo 81% de influências genéticas herdadas. O restante estaria associado a fatores ambientais (Bai et al., 2019). A idade parental avançada, a exposição pré-natal ao ácido valpróico, a obesidade materna, infecções maternas, a prematuridade e a hipóxia neonatal são descritas fatores ambientais de risco (Modabbernia et al., 2017; Emberti Gialloreti et al., 2019).

O diagnóstico é realizado por meio de avaliação clínica e torna-se mais confiável quando baseado em múltiplas fontes de informação (APA, 2023), tais como observações clínicas em diferentes contextos, entrevistas com pais, cuidadores e professores, utilização de instrumentos padronizados e avaliação multidisciplinar.

O impacto do diagnóstico na família pode ser influenciado pelas crenças dos pais, uma vez que as interpretações que esses fazem sobre suas experiências vividas podem influenciar suas respostas emocionais, suas decisões e ações. Essas crenças podem atuar tanto como um aspecto de proteção quanto de vulnerabilidade diante do diagnóstico (Walsh, 2012).

Entretanto, a resiliência familiar não se limita a esse aspecto, sendo compreendida como um processo dinâmico que envolve a interação entre três domínios principais: o sistema de crenças, os padrões organizacionais, que dizem respeito à flexibilidade da estrutura familiar, à coesão entre seus membros e à mobilização de recursos sociais e econômicos, e os processos de comunicação, que envolvem a clareza na troca de

informações, a expressão emocional aberta e a capacidade de resolução colaborativa de problemas (Walsh, 2012).

Sendo assim, a resiliência familiar pode ser compreendida como um conjunto de processos dinâmicos que envolvem forças e recursos passíveis de desenvolvimento ao longo do tempo. Tais processos também atuam em subsistemas, ou seja, o processo de resiliência também pode ser compreendido no casal parental (Walsh, 2012).

Semensato e Bosa (2017) investigaram os indicativos de resiliência parental em seis casais brasileiros que eram pais biológicos de uma criança autista, com idade entre 5 e 10 anos. A coleta de dados foi realizada através de entrevistas e os resultados das análises apontaram os seguintes indicativos de resiliência parental na elaboração do processo diagnóstico: a) a busca e a atribuição de sentido ao comportamento do filho e ao próprio termo autismo e b) a capacidade de desenvolver um empoderamento nessa vivência.

Nos últimos anos, foi possível observar um aumento significativo no número de casos diagnosticados de Transtorno do Espectro Autista em vários lugares do mundo (Málaga et al., 2019). Em 2010, por exemplo, a prevalência indicada pelo *Center for Disease and Prevention* (CDC), nos Estados Unidos, era de 1 pessoa com autismo para cada 110 indivíduos. Mais recentemente, dados epidemiológicos divulgados pela mesma agência apontaram que 1 a cada 36 crianças, com oito anos de idade, tem autismo (CDC, 2023). Esse aumento tem sido atribuído à ampliação e às mudanças nos critérios diagnósticos, à maior conscientização sobre o transtorno e capacitação de profissionais para a sua identificação (Lord et al., 2020).

No Brasil, de acordo com o Censo Demográfico de 2022, aproximadamente 1,2% da população possui diagnóstico de TEA, o que corresponde a cerca de 2,4 milhões de pessoas (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2024).

O Transtorno do Espectro Autista apresenta ampla variabilidade na expressão das características entre os indivíduos. Portanto, a presença ou ausência de comorbidades é um fator que influencia diretamente a expressão da condição. Pesquisas indicam que até 70% das pessoas diagnosticadas com autismo podem ter pelo menos uma comorbidade (Lord & Bishop, 2015; Rydzewska et al., 2019). Além disso, 40% dos indivíduos podem ter dois ou mais transtornos associados (APA, 2023).

A deficiência intelectual é a comorbidade mais comum, podendo estar presente em cerca de 50% a 70% das pessoas autistas. A literatura aponta que outras comorbidades podem ser observadas, tais como: Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), dificuldades específicas de aprendizagem, epilepsia, sensibilidades sensoriais, problemas gastrointestinais, ansiedade, depressão e alterações imunológicas (APA, 2023; Lyall et al., 2015; Matson & Cervantes, 2014). O distúrbio do sono e dos padrões alimentares também são comorbidades importantes a serem consideradas (Richdale & Schreck, 2019).

As condições associadas ao transtorno podem aumentar as dificuldades enfrentadas pelos indivíduos e impactar negativamente sua qualidade de vida, bem como de sua família (Van Heijst & Geurts, 2015). O autismo é uma condição permanente e a alteração de rotina da família, incertezas sobre o prognóstico, desgastes físico e financeiro podem afetar de maneira significativa a dinâmica familiar (Zaidman-Zait et al., 2018).

O cuidado dispensado a crianças com transtornos ou deficiências envolve peculiaridades e demanda uma atenção específica, diferente daquela conferida a outras crianças. A literatura indica que geralmente um familiar exerce os cuidados da criança, sendo a mãe a principal responsável por assumir essa tarefa (Favero-Nunes & Santos, 2010; Pinto et al., 2014; Jesus et al., 2025; Giolo et al., 2023).

De acordo com o nível de cuidado exigido pela criança, os pais poderão renunciar ao seu trabalho, aos estudos e a momentos de lazer para dedicar-se às demandas de cuidados, o que pode levar a uma diminuição do poder aquisitivo das famílias, e uma consequente fragilização econômica, além de uma sobrecarga de cuidados, o que pode afetar a saúde física, mental e social desses pais e mães (Stoner & Stoner, 2016). No Brasil, um estudo com 423 mães e 38 pais apontou que 34,3% dos participantes tiveram que abandonar seus empregos para se dedicarem ao cuidado dos filhos, sendo essa realidade predominante entre as mulheres, com 154 mães em comparação a apenas 4 pais (Giolo et al., 2023).

Outra pesquisa brasileira realizada com 31 mães e 31 pais de pessoas com autismo analisou e comparou as Representações Sociais do cuidado entre esses dois grupos, buscando compreender de que forma o gênero moldaria a percepção e a prática do cuidado. Os resultados indicaram que, embora mães e pais relacionassem o cuidado a sentimentos como amor e paciência, observou-se uma diferença marcante na prática. As mães, em geral, assumiam a função de cuidadoras principais, frequentemente abdicando de suas carreiras profissionais e enfrentando altos níveis de estresse, enquanto os pais tendiam a participar principalmente por meio da provisão financeira e da presença em momentos específicos (Jesus et al., 2025).

Vários estudos concluíram que mães que cuidam de uma criança com Transtorno do Espectro Autista podem apresentar níveis mais altos de estresse, depressão e ansiedade (Estes et al., 2009; Pruitt et al., 2016; Chaim et al., 2019; Jesus et al., 2025; Giolo et al., 2023). A tarefa de cuidar de outra pessoa continuamente pode levar o cuidador a trabalhar horas seguidas sem intervalos para descanso, fazendo com que ele experiencie situações desgastantes e de sobrecarga.

O conceito de sobrecarga pode ser definido como o impacto negativo em um ou mais membros da família (cuidadores), decorrentes de exercer as tarefas inerentes aos cuidados do outro (Pereira & Soares, 2011). Na literatura, leva-se em consideração duas dimensões da sobrecarga: objetiva e subjetiva. O aspecto objetivo refere-se às consequências negativas, concretas e observáveis, resultantes do cuidado prestado ao outro. A sobrecarga subjetiva está relacionada à percepção ou avaliação pessoal do cuidador sobre a situação (Bandeira & Barroso, 2005).

Considerando o modelo de resiliência familiar de Walsh (2012), a sobrecarga dos cuidadores (pais e mães) de crianças com autismo pode ser interpretada como o impacto resultante do desequilíbrio entre as demandas decorrentes de uma condição de longa duração e os recursos familiares (crenças, organização e comunicação) disponíveis para enfrentamento.

Um estudo conduzido por Misquiatti et al. (2015) avaliou a sobrecarga de 20 familiares cuidadores de crianças autistas e de crianças com transtornos de linguagem (grupo controle), de acordo com a percepção dos próprios cuidadores. Os 10 participantes, familiares de crianças com autismo (7 mães, 1 pai, 1 avô e 1 irmã), responderam a um instrumento sociodemográfico e à Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Os resultados apontaram que os participantes estavam moderadamente sobrecarregados e que a mãe era a cuidadora principal em 80% dos casos, sendo o membro familiar que mais fazia adaptações em suas funções e rotinas para dedicar-se ao cuidado do filho.

Uma pesquisa avaliou a sobrecarga materna relacionada aos cuidados com filhos autistas. Participaram 51 mães da fase quantitativa e 6 mães da fase qualitativa. Foram utilizados instrumentos para coleta de dados sociodemográficos, econômicos e de cuidados, a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit e, na fase qualitativa, empregou-se entrevista semiestruturada. Os resultados indicaram que 64,7% das mães se sentiam

sobrecarregadas. Além disso, as autoras apontaram que apesar da presença física dos pais das crianças, eles não eram participativos nos cuidados com os filhos (Vilanova et al., 2022).

Em uma revisão sistemática realizada por Gomes et al. (2015), que teve como objetivo descrever os desafios encontrados pelas famílias na convivência com crianças portadoras de transtorno do espectro autista (TEA) no Brasil e as estratégias de superação empregadas, foram analisados 10 artigos publicados em português, inglês e espanhol. Os artigos contavam com a participação de irmãos, pais e mães da criança com o TEA e metade deles identificou maior tensão física e psicológica por parte das mães. Ademais, os autores apontaram que os principais fatores responsáveis pelo aumento da sobrecarga familiar foram classificados em seis categorias, sendo elas: adiamento do diagnóstico, dificuldades em lidar com o diagnóstico e sintomas, pouco acesso aos serviços de saúde e apoio social, escassez de atividades de lazer e educativas, situação financeira e preocupações com o futuro (Gomes et al., 2015).

Ainda nessa conjuntura, uma pesquisa realizada em Portugal (Moreira et al., 2020), avaliou a sobrecarga de 32 familiares, cuidadores informais de pessoas autistas, com idades entre 2 e 18 anos. Durante a coleta de dados, foram aplicados um questionário sobre os dados sociodemográficos dos cuidadores e a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. A amostra foi composta majoritariamente por pessoas do gênero feminino (78,1%), com nível de escolaridade de pós-graduação (50%) e idades dos participantes entre 30 e 55 anos. Os resultados indicaram elevada prevalência da percepção de sobrecarga entre os cuidadores avaliados, sendo que metade apresentou sobrecarga moderada a severa e a outra metade apresentou sobrecarga severa. Além disso, o mesmo estudo apontou que quanto maior a sobrecarga apresentada pelo familiar (cuidador informal), pior era a sua qualidade de vida. O estudo também destacou que prestar os

cuidados a uma criança, dependente de cuidados especiais, poderia alterar a vida do cuidador, a estrutura da família e seu funcionamento de várias maneiras (Moreira et al., 2020).

Minatel e Matsukura (2014) realizaram um estudo com 20 famílias de pessoas com TEA, em uma cidade do interior do Estado de São Paulo, com o objetivo de identificar a percepção das famílias sobre as experiências rotineiras e demandas dos cuidados dispensados aos filhos em três fases do desenvolvimento (período dos 3 aos 6 anos, período dos 7 aos 11 anos e período de 12 aos 18 anos). As autoras utilizaram como instrumentos para coleta uma ficha de identificação e entrevistas semiestruturadas (roteiros semelhantes sobre 11 dimensões de investigação, porém elaborados de acordo com cada fase do desenvolvimento da criança). Os principais resultados indicaram que o cotidiano de tais famílias se organizava em torno da pessoa com autismo, suas necessidades e dificuldades, tanto no ambiente domiciliar (rotina de horários, acompanhamento escolar ou de saúde) como em outros contextos sociais (lugares a frequentar, tempo de permanência, dentre outros).

Além disso, um estudo qualitativo sobre o cotidiano de famílias que cuidam de crianças com autismo, realizado no sul do Brasil, através de estrutura semiestruturada com seis familiares, apontou que um fator comum e importante a ser considerado nessas famílias é o isolamento social. As famílias relataram que, na tentativa de proteger os filhos da possibilidade de preconceito e falta de compreensão, restringiam-se ao ambiente da própria casa, com poucos momentos de lazer fora desse ambiente (Zanatta et al., 2014), o que pode contribuir para o deterioramento da saúde mental desses cuidadores.

A literatura ressalta a importância da percepção do suporte social pelos cuidadores como aspectos fundamentais na manutenção da saúde mental, enfrentamento de situações estressoras, alívio do estresse físico e mental e promoção do bem-estar (Barth et al., 2010;

Hayakawa et al., 2010). A qualidade do suporte percebido advindo das redes de apoio pode tornar a experiência da maternidade menos sofrida e aumentar a confiança relativa aos cuidados dos filhos (Smeha & Cezar, 2011).

O suporte social pode ser definido como sendo a percepção, por parte de um indivíduo, de que ele possui pessoas em seu contexto que proporcionam recursos, sejam eles afetivos ou financeiros. Dessa forma, o suporte social está relacionado com o senso de pertencimento e acolhimento por parte da rede social de uma pessoa (Okun & Lockwood, 2003). Para Taylor (2011), o suporte social é um construto multidimensional, sua avaliação é subjetiva e depende da percepção do outro, podendo implicar em discrepância entre o suporte ofertado e o percebido pelo indivíduo.

Na teoria de suporte social proposta por Rodriguez e Cohen (1998) são descritas três fontes mensuráveis de suporte: a emocional, a instrumental e a informacional. O suporte emocional foi descrito pelos autores como a percepção do indivíduo com relação à afetividade recebida, ao senso de ser amado e a consciência de que as outras pessoas se preocupam com ele. O suporte instrumental refere-se à percepção de auxílios de forma prática e recursos de ordem financeira, proporcionando segurança. A fonte de suporte informacional refere-se a receber informações pertinentes de outras pessoas, em geral, ligadas à tomada de decisões.

No modelo teórico de resiliência familiar, os diferentes tipos de suporte são recursos importantes vinculados aos padrões organizacionais, especialmente no que se refere à mobilização de redes de apoio e a recursos sociais e econômicos.

Um estudo realizado através de entrevista semiestruturada com 16 famílias brasileiras de pessoas com deficiência intelectual apontou que os apoios fornecidos pela rede parental e social são fatores determinantes no processo de cuidado, educação e

socialização do familiar com deficiência. Além disso, quanto mais apoio recebido, mais qualidade de vida se garante a essas pessoas e suas famílias (Portela & Costa, 2022).

Matsukura et al. (2007) realizaram um estudo com o objetivo de investigar e avaliar o estresse em mães de crianças com deficiência (com idade entre 4 e 8 anos), e sua relação com o suporte social recebido, comparando-as com mães de crianças com desenvolvimento típico, sendo os dois grupos de famílias de baixa renda (com até quatro salários mínimos). As participantes responderam ao Inventário de Sintoma de Stress (ISS) e ao Questionário de Suporte Social (SSQ). Os autores concluíram que o estresse teve elevada porcentagem em ambos os grupos, mas que as mães de crianças com deficiência apresentaram menor número de pessoas suportivas. Além disso, descobriu-se que quanto menor a satisfação das participantes com o suporte social, maior era o estresse apresentado.

No Brasil, Faro et al. (2019) compararam dois grupos de mães de crianças com autismo, mães com estresse e mães sem estresse, com relação à sobrecarga de cuidado, autonomia do filho e percepção de suporte social. Participaram do estudo 30 mães de crianças (com idades entre 3 e 7 anos) que responderam aos seguintes instrumentos: Inventário Biosociodemográfico, Inventário de Sintoma de Stress de Lipp, Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade e Inventário de Percepção de Suporte Familiar. Os resultados encontrados pelas autoras apontaram que as mães com estresse tiveram quase o dobro de percepção de sobrecarga, enquanto as mães sem estresse perceberam maior suporte familiar.

Nessa conjuntura, outros estudos também indicaram a importância e o impacto do suporte social no bem-estar dos pais de crianças com TEA e o identificam como um mecanismo de proteção para essas pessoas (Altiere & Kluge, 2009; Armstrong et al., 2005; Boyd, 2002; Kaniel & Siman-Tov, 2011).

Uma pesquisa conduzida por Altieri e Kluge (2009), em um estado norte-americano, analisou a dinâmica familiar e os comportamentos de enfrentamento dos pais de crianças autistas. Participaram 26 mães e 26 pais de crianças com idade média de 7,5 anos. Os autores utilizaram um instrumento para mensurar as maneiras pelas quais as famílias lidavam com o estresse, uma escala para avaliar adaptação e coesão familiar e duas escalas para avaliar a percepção de suporte social com relação a membros da família e amigos. Dentre outros resultados, os pesquisadores encontraram que as mães perceberam mais suporte social da família e dos amigos do que os pais.

Na literatura, também há resultados diferentes dos encontrados por Altieri e Kluge (2009) ao comparar mães e pais. Sharabi e Marom-Golan (2018) realizaram um estudo que comparou 61 mães e 46 pais de crianças autistas com relação à suporte social, níveis de escolaridade e envolvimento. Os resultados indicaram que os pais relataram receber mais suporte social formal do que as mães, porém as mães não relataram receber mais suporte social informal que os pais.

Considerando as evidências da literatura que apontam elevados níveis de sobrecarga em cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista, bem como a relevância do suporte social como fator de proteção para a saúde e o bem-estar desses indivíduos, e a necessidade de ampliar a compreensão dessas variáveis no contexto brasileiro, especialmente a partir da perspectiva de gênero, o presente estudo tem como objetivos: (1) investigar os níveis de sobrecarga e a percepção de suporte social de mães e pais de crianças com TEA, verificando a relação entre essas variáveis e (2) comparar se existem diferenças de gênero quanto a essas variáveis.

Tem-se como hipótese que: (1) a sobrecarga de cuidados estará negativamente correlacionada com a percepção de suporte social, isto é, quanto maior o nível de sobrecarga, menor a percepção de suporte social; (2) a sobrecarga dos cuidadores estará

positivamente correlacionada com o número de horas de cuidados prestados na assistência à criança com TEA; e (3) as mães terão maior sobrecarga de cuidados que os pais de crianças com TEA.

2. Método

2.1. Participantes

Para participar da pesquisa, delinear-se os seguintes critérios de inclusão: (1) mulheres e homens maiores de 18 anos e (2) ter ao menos um (a) filho (a) de até 12 anos de idade com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, realizado por médico especializado. No total 110 pessoas responderam ao formulário. Destas 07 foram excluídas por não ter completado as questões dos instrumentos de coleta, restando um total de 103 pessoas. Destas, 74 eram do gênero feminino e 29 do gênero masculino. A Tabela 1 apresenta os dados de caracterização dos participantes.

A idade das mães variou entre 22 anos e 53 anos ($M = 36,31$; $DP = 6,00$) e dos pais entre 24 anos e 50 anos ($M = 37,5$ e $DP = 6,37$). A maioria se identificou como branca (mães - 51,3%; pais 52%); católica (mães - 54%; pais - 69%); casada ou em união estável (mães - 86,5%; pais - 93%). A maioria das mães (59,5%) e quase metade dos pais (48,3%) tinham ensino médio completo. No que diz respeito a exercer atividade remunerada, 50% das mães ($n=37$) e 10,35% dos pais ($n=3$) informaram que não exerciam atividade remunerada. Dos pais que exerciam, 72,14% ($n=21$) informaram que trabalhavam sob regime de contrato com registro em carteira de trabalho (Consolidação das Leis do Trabalho). Com relação às mães, apenas 31,08% ($n=23$) exerciam atividade remunerada com registro em carteira de trabalho. Nenhum participante era aposentado. Quando questionados sobre o valor da renda familiar, a maior parte das mães ($n=40$) respondeu que a renda da família era R\$ 1.320,00 a R\$ 3.960,00. Com relação aos pais, a maioria ($n=10$) respondeu que a renda familiar era R\$ 5.280,00 a R\$ 6.600,00. Além disso, os dados apontaram, ainda, que 70,3% das mães já deixaram de realizar atividade remunerada para cuidar do filho com autismo, enquanto 34,5% ($n=10$) dos pais também responderam que já deixaram em algum momento.

Tabela 1. *Caracterização dos participantes.*

Variáveis	Mãe		Pai	
	n	%	n	%
Gênero	74	71,84	29	28,15
Autodeclaração étnico-racial				
Branca	38	51,35	15	51,72
Parda	27	36,48	8	27,58
Preta	5	6,75	4	13,79
Amarela	4	5,40	0	0
Prefiro não responder	0	0	2	6,89
Religião				
Católica	40	54,05	20	68,96
Evangélica	23	31,08	5	17,24
Outras	5	6,57	1	3,44
Sem religião / Prefiro não responder	6	7,92	3	10,33
Estado civil				
Casado / União estável	63	86,48	27	93,09
Divorciado	6	8,10	0	0
Solteiro	4	5,40	2	6,89
Número total de filhos				
1	36	48,64	21	72,41
2	28	37,83	5	17,24
3	7	9,45	2	6,89
4	1	1,35	1	3,44
5	2	2,70	0	0
Número de filhos com TEA				
1	72	97,29	28	96,55
2	2	2,70	1	3,44
Coabitação com o (a) genitor (a) do filho com TEA				
Sim	72	97,29	100	100
Não	4	2,70	0	0
Escolaridade				
Ensino médio	44	59,49	14	48,27
Ensino superior	16	21,60	10	34,47
Pós-graduação	10	13,51	1	3,44
Fundamental	4	5,40	4	13,79
Exercer atividade remunerada				
Não	37	50,00	3	10,34
Sim	37	50,00	26	89,65
Renda familiar				
R\$ 1.320,00 a R\$ 3.960,00	40	54,05	8	28,56
R\$ 5.280,00 a R\$ 6.600,00	17	22,97	10	35,71
R\$ 6.600,00 a R\$ 13.200,00	9	12,16	9	32,14
Mais de R\$ 13.200,00	6	8,10	0	0
Menos de R\$ 1.320,00	2	2,70	1	3,57

A composição familiar mais frequente era de até três pessoas. O número total de filhos variou entre 1 e 5 filhos ($M = 1,63$ e $DP = 0,87$), sendo que a maioria em ambos os grupos (97,3% mães e 96,5% pais) tinha um filho diagnosticado com transtorno do espectro autista. Todos os pais e quase todas as mães (97,3%) coabitavam com o genitor do filho com autismo e 46,6% ($n = 48$) da amostra total eram pais e mães da mesma criança.

Na Tabela 2 a seguir, foram apresentados os dados relacionados à quantidade de tempo dedicado diretamente ao cuidado do filho com autismo e acesso a momentos de lazer. Observou-se que 31 mães (41,89%) responderam que cuidavam diretamente do filho com autismo por mais de 10 horas por dia. Nesse sentido, apenas 2 pais (6,82%) responderam que cuidavam diretamente do filho por mais de 10 horas por dia e 25 pais (86,20%) responderam que realizavam o cuidado direto por no máximo 5 horas diárias.

Ao serem perguntados sobre quantas vezes, no período de um mês, os participantes acessavam lugares e momentos de lazer, 32 mães (43,24%) responderam que apenas uma vez ao mês e 14 mães (18,91%) responderam duas vezes ao mês. Com relação aos pais, 9 (31,03%) responderam uma vez ao mês e outros 9 (31,03%) responderam duas vezes ao mês.

Tabela 2. *Quantidade de tempo de cuidado e acesso a lazer*

Variáveis	Mãe		Pai	
	n	%	N	%
Tempo diário de cuidado direto ao filho com autismo				
1 hora	0	0	4	13,79
2 horas a 3 horas	7	9,45	11	37,92
4 horas a 5 horas	14	18,91	10	34,48
6 horas a 7 horas	7	9,45	1	3,44
8 horas a 9 horas	10	13,51	0	0
10 horas	5	6,75	1	3,44
Mais de 10 horas	31	41,89	2	6,89
Frequência mensal de acesso a lazer				
1 vez	32	43,24	9	31,03
2 vezes a 3 vezes	18	24,31	11	37,92
4 vezes a 5 vezes	14	20,26	3	10,34
6 vezes a 7 vezes	3	4,05	4	13,78
8 vezes a 9 vezes	5	6,75	0	0
10 vezes	1	1,35	0	0
Mais de 10 vezes	1	1,35	2	6,89

2.2. Caracterização dos filhos com TEA dos participantes

As mães tinham filhos autistas com idades entre 1 ano e 12 anos ($M = 5,23$; $DP = 2,37$), enquanto os pais tinham filhos autistas com idades entre 1 ano e 10 anos ($M = 4,89$; $DP = 2,60$).

Observa-se que a maioria das crianças era menino ($n=77$). Quanto ao tempo de confirmação diagnóstica, a maior parte dos participantes recebeu a confirmação do diagnóstico entre 1 ano e 3 anos atrás. Apenas um pequeno número de mães ($n=4$) e pais ($n=3$) tinham a confirmação do diagnóstico do filho há mais de 6 anos.

Em relação ao nível de suporte requerido pelas crianças, mais da metade das mães ($n=51$) e dos pais ($n=20$) respondeu que o filho (a) autista encontrava-se no nível 1 de suporte, que comunicava-se oralmente e que não tinha comorbidades diagnosticadas.

Quanto ao uso de medicação contínua, 38 mães (51,35%) e 15 pais (51,72%) responderam que o filho (a) fazia uso de algum medicamento. A Tabela 3 apresenta os dados referentes à caracterização dos filhos com autismo dos participantes.

Tabela 3. *Caracterização dos filhos com autismo dos participantes.*

Variáveis	Mãe		Pai	
	n	%	n	%
Gênero				
Menino	56	75,67	21	72,41
Menina	18	24,32	8	27,58
Tempo de diagnóstico				
Entre 1 e 3 anos	32	43,24	10	34,48
Menos de 1 ano	23	31,08	11	37,93
Entre 4 e 6 anos	15	20,27	5	17,24
Mais de 6 anos	4	5,40	3	10,34
Nível de suporte				
Nível 1 de suporte	51	68,91	20	68,96
Nível 2 de suporte	19	25,67	5	17,24
Nível 3 de suporte	4	5,40	4	13,79
Comunicação				
Comunica-se oralmente	51	68,90	17	58,62
Não comunica-se oralmente	17	22,97	12	41,37
Comunica-se por troca de figuras, aplicativo ou escrita	6	8,10	0	0
Comorbidades				
Não	62	83,78	26	89,65
Sim	12	16,21	3	10,34
Uso de medicação contínua				
Sim	38	51,35	15	51,72
Não	36	48,64	14	48,27
Realização de algum tipo de terapia				
Sim	74	100	28	96,32
Não	0	0	1	3,44

2.3. Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Universidade Federal de São Carlos (CAAE: 70515423.9.0000.5504). Antes

de iniciar a pesquisa, os participantes tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. No termo, foram descritas todas as informações relevantes sobre a pesquisa: objetivo, quantidade de etapas, quantidade de formulários, benefícios, possíveis desconfortos e possibilidade de recusa ou desistência, a qualquer momento, sem que esta decisão acarretasse qualquer tipo de prejuízo ao participante.

2.4. Procedimento e instrumentos

Os participantes em potencial foram convidados a participar da pesquisa através de redes sociais, em veículos de comunicação e pessoalmente pela pesquisadora em uma clínica particular de atendimento a pessoas com autismo. No convite enviado digitalmente, estava descrito o objetivo da pesquisa, os critérios de inclusão, o link de acesso ao formulário de coleta para autoaplicação e os contatos da pesquisadora. O acesso ao formulário podia ser realizado pelo participante via celular ou computador pessoal, ou, no caso de participação presencial na clínica, por meio de um tablet disponibilizado pela pesquisadora.

Após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com informações sobre os objetivos da pesquisa, método, benefícios, possíveis riscos ou desconfortos, bem como sobre a possibilidade de desistência a qualquer momento, os participantes tinham duas opções para tocar e selecionar: “Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar” e “Não quero participar”. Caso o participante selecionasse “Não quero participar”, a seguinte mensagem era exibida: “Você optou por não participar! Sua recusa não trará qualquer tipo de prejuízo em relação ao atendimento na clínica onde a coleta será realizada, com a pesquisadora ou com a Universidade Federal de São Carlos, de acordo com a Resolução CNS número 510/16 e complementares. Obrigada!”. Se o participante concordasse em continuar, uma

nova mensagem era exibida com as informações sobre os critérios de inclusão. Após confirmar sobre os critérios, o participante era direcionado a uma nova página com os instrumentos.

Os participantes respondiam às perguntas dos instrumentos selecionando as opções de respostas (por clique ou toque). A apresentação dos instrumentos foi realizada conforme estrutura a seguir:

Questionário de Caracterização dos Participantes

O questionário de caracterização dos participantes, desenvolvido pela autora, foi utilizado para coletar informações sobre as características da amostra com relação à idade, gênero, raça, estado civil, números de filhos, composição da unidade familiar, coabitação, escolaridade, ocupação, renda e acesso a lazer. Além disso, uma seção do questionário coletou informações sobre o filho (a) com autismo relacionadas ao tempo de diagnóstico, nível de suporte requerido pela criança para as atividades diárias, dados com relação à comunicação, existência de comorbidades e tipos de tratamentos realizados.

Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI)

O PEDI foi publicado inicialmente por Haley e seus colaboradores (Haley, Coster, Ludlow, Haltiwanger & Andrellos, 1992) com o objetivo de avaliar o desempenho funcional de crianças por meio de informações fornecidas pelos responsáveis ou profissionais da saúde e educação que sejam familiarizados com a criança. A versão brasileira foi traduzida, validada e adaptada às características socioculturais do Brasil em 2005 (Mancini, 2005) e seguiu todos os critérios e procedimentos. O cálculo de índice de confiabilidade foi realizado através do coeficiente de correlação interclasse (ICC) e os valores obtidos variaram entre 0,91 e 0,99 (grande consistência). O instrumento tem três

partes e é indicado para crianças com idades entre seis meses e sete anos e meio, porém pode ser utilizado em crianças com idade cronológica superior, desde que o desempenho funcional esteja dentro do limite indicado. Para este estudo, utilizou-se a segunda parte do instrumento: Assistência do Cuidador. Essa avalia o quanto a criança é independente ou necessita de ajuda do cuidador para executar tarefas do cotidiano (nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social), sendo composta por vinte itens, que podem ser respondidos através de uma escala de zero a cinco pontos (realizar a tarefa com assistência total do cuidador = 0; assistência máxima = 1; assistência moderada = 2; assistência mínima = 3; supervisão = 4 e independente = 5). Sendo assim, quanto maior a pontuação, maior a independência da criança para a realização das atividades funcionais básicas.

Inventário de Sobrecarga de Cuidador de Zarit (ISZ)

A ISZ foi desenvolvido por Zarit e Zarit (1987) e é amplamente utilizado para avaliar a sobrecarga subjetiva de familiares cuidadores de pessoas com demências, doenças físicas ou transtornos psiquiátricos nos seguintes aspectos: relação cuidador-paciente, avaliação da condição de saúde, bem-estar psicológico, finanças e vida social. O inventário tem 22 questões que podem ser respondidas através de uma escala *Likert* de cinco pontos (nunca = 0; raramente = 1; algumas vezes = 2; frequentemente = 3; sempre = 4). A pontuação geral é obtida a partir da soma dos itens e pode variar entre 0 (mínima) e 88 (máxima), sendo que quanto maior a pontuação, maior a ocorrência de sobrecarga (Zarit & Zarit, 1987). A Tabela 4 apresenta os dados normativos do instrumento. A escala foi traduzida da versão original para o português e validada no Brasil por Scazufca (2002), com bons resultados quanto à confiabilidade aferida pelo coeficiente Alfa de Cronbach ($\alpha = 0,87$).

Tabela 4. *Tabela normativa dos graus de sobrecarga de acordo com a pontuação (Zarit & Zarit, 1987).*

Grau de sobrecarga	Pontuação
Ausente ou pouca	0 a 20
Leve a moderada	21 a 40
Moderada a severa	41 a 60
Grave	61 a 88

- *Escala de Percepção de Suporte Social (EPSUS – A)*

A escala construída no Brasil (Cardoso & Baptista, 2014) tem como objetivo avaliar o quanto o indivíduo percebe as relações sociais com relação a quatro fatores: (1) afetividade - 17 itens referentes ao suporte de ordem emocional, com o qual o indivíduo percebe que pode contar de outras pessoas; (2) interações sociais - 5 itens que dizem respeito aos relacionamentos do sujeito com outros indivíduos, bem como a possibilidade de participação de eventos sociais; (3) instrumental - 7 itens relacionados à percepção de suporte de ordem material e tangível; e (4) enfrentamento de problemas - 7 itens relacionados à qualidade de informações nas interações sociais, percepção de pessoas concebidas como suportivas e que auxiliam por meio de conselhos úteis no processo de tomada de decisões e resolução de conflitos. Cada assertiva é acompanhado de uma escala *Likert* de quatro pontos (nunca = 0; poucas vezes = 1; muitas vezes = 2; sempre = 3). A pontuação da escala é realizada a partir da soma de todos os itens (score total da escala), podendo variar de 0 a 108 pontos, sendo que quanto maior o score, maior a percepção de suporte social. E os escores de cada subescala é obtido a partir da somatória dos itens de cada uma.

A Tabela 5 apresenta os dados normativos do instrumento. Os índices de confiabilidade da EPSUS-A, em sua totalidade, assim como de seus fatores isoladamente,

apresentaram-se acima dos parâmetros estabelecidos pela literatura, com valores alfa de Cronbach entre 0,75 e 0,94.

Tabela 5. *Tabela normativa para a amostra total nas quatro dimensões e na pontuação total da EPSUS-A* (Cardoso & Baptista, 2014).

Fatores	Baixo	Médio-Baixo	Médio-Alto	Alto
Afetivo	0-31	32-37	38-43	44-51
Interações sociais	0-6	7-8	9-10	11-15
Instrumental	0-10	11-13	14-17	18-21
Enfrentamento de problemas	0-10	11-12	13-15	16-21
Pontuação total	0-63	64-73	74-85	86-108

Cumprir destacar que após a coleta dos dados foi identificado um problema no formulário, não tendo sido computada a resposta dos participantes em uma questão da escala EPSUS-A. Assim, no presente estudo foram analisados os três fatores da escala que puderam ser computados, a saber: afetividade, interações sociais e enfrentamento de problemas.

2.5. Análise de dados

Os dados obtidos foram analisados estatisticamente utilizando o software estatístico JASP 0.16.4. Foram calculadas as estatísticas descritivas (média, desvio padrão, valores mínimos/máximo e frequência) de todas as variáveis em relação a mães e pais de crianças autistas. Posteriormente, foi calculada a normalidade dos dados referentes a sobrecarga e as subescalas da escala EPSUS a partir do teste Shapiro-Wilk, indicando que apenas os dados de sobrecarga tinham uma distribuição normal (SW=0,981; p=0,143). Em seguida, verificou-se as diferenças estatisticamente significativas entre sobrecarga (teste T), as subescalas (fatores) de suporte social (afetivo, enfrentamento de problemas e interações sociais) (Mann Whitney), níveis de assistência

de cuidado do filho com autismo em atividades funcionais básicas (Mann Whitney) e número de horas diárias de cuidado direto dispensado ao filho com autismo (Mann Whitney). Para verificar a relação entre as variáveis foi realizado o teste de correlação de Spearman para as seguintes variáveis: (a) sobrecarga e as subescalas (fatores) de suporte social (afetivo, enfrentamento de problemas e interações sociais); (b) sobrecarga e níveis de assistência de cuidado do filho com autismo em atividades funcionais básicas (autocuidado, mobilidade e função social). E o teste de correlação de Pearson para as variáveis de sobrecarga e número de horas diárias de cuidado direto dispensado ao filho com autismo. Para analisar a correlação verificou-se: (1) a significância estatística (se $p < 0,05$); (2) a direção (positiva ou negativa) e (3) o grau ou a força da correlação - nula 0,00; fraca 0,10 - 0,39; moderada 0,40-0,69; forte 0,70-0,89; muito forte 0,90-0,99; perfeita 1,00 (Schoeber, Boer & Schwarte, 2018). Após a identificação dos valores de correlação, foi verificado o tamanho do efeito (r^2), ou seja, o quanto duas variáveis estão, de fato, correlacionadas. Ele explicita a variância compartilhada, também chamada de coeficiente de determinação. Para tanto, os valores de correlação foram elevados ao quadrado.

3. Resultados

3.1. Análises de comparação

3.1.1 Assistência do cuidador em atividades funcionais básicas

Os dados referentes à quantidade habitual de ajuda fornecida pelo(a) cuidador(a) ao filho autista durante a realização de atividades funcionais básicas nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social foram representados a seguir na Tabela 6.

Tabela 6. *Escores referentes à quantidade de assistência do cuidador fornecida ao filho autista.*

Variáveis	Mãe		Pai	
	n	%	n	%
Autocuidado				
0 – 25	9	12,15	2	6,89
26 – 50	8	10,80	7	24,13
51 – 75	41	55,39	15	51,72
76 – 100	16	21,61	7	24,13
Mobilidade				
0 – 25	1	1,35	0	0
26 – 50	2	2,70	1	3,44
51 – 75	42	56,74	16	55,16
76 – 100	29	39,17	12	41,37
Função social				
0 – 25	4	5,40	3	10,34
26 – 50	15	20,26	6	20,68
51 – 75	38	51,33	12	41,37
76 – 100	17	22,96	8	27,58

O escore contínuo fornece informações sobre o nível de capacidade da criança para realizar atividades funcionais básicas, sem levar em consideração a faixa etária da mesma. Quanto mais próximo o escore contínuo for do número 100, maior é a quantidade de independência da criança para as atividades funcionais do seu cotidiano. Sendo assim, quanto mais próximo ao número 0, menor é a independência da criança e maior é a quantidade de ajuda do(a) cuidador(a) que ela necessita. De acordo com os dados da Tabela 6, foi possível observar que a maior parte das mães e dos pais informou que os

filhos apresentavam escores entre 51 e 100 pontos nas três áreas relacionadas à assistência do cuidador (autonomia, mobilidade e função social), o que parece indicar um bom nível de independência das crianças.

Ao comparar os grupos (mães e pais) quanto à quantidade de assistência (ajuda) habitual que o filho requer para atividades funcionais básicas, não verificou-se diferença estatisticamente significativa entre os grupos nas três áreas do instrumento: autocuidado ($p=0,631$; $U=1139.000$), mobilidade ($p=0,814$; $U=1105.500$) e função social ($p=0,670$; $U=1014,500$).

3.1.2. Sobrecarga do cuidador

Os escores referentes à sobrecarga das mães variaram entre 3 e 64 ($M=33,85$; $DP=13,72$) e dos pais variaram entre 5 e 70 ($M=26,82$; $DP=15,06$). Os dados relacionados aos níveis de sobrecarga de mães e pais foram representados na Tabela 7.

Tabela 7. *Classificação dos escores de sobrecarga dos participantes.*

Variáveis	Mãe		Pai	
	n	%	n	%
Ausência / pouca sobrecarga	10	13,51	10	34,48
Sobrecarga leve a moderada	41	55,40	16	55,17
Sobrecarga moderada a severa	21	28,37	1	3,44
Sobrecarga severa	2	2,70	2	6,89

É possível observar que a maioria dos participantes em ambos os grupos indicou níveis de sobrecarga leve a moderada (55,40% mães e 55,17% pais). Contudo, destaca-se que 31% das mães indicaram sobrecarga moderada a severa, enquanto 34,5% dos pais tinham ausência / pouca sobrecarga. Ao realizar comparação entre os grupos (mães e pais), verificou-se que as mães apresentaram maior nível de sobrecarga de cuidado em

comparação aos pais e que essa diferença foi estatisticamente significativa ($t=2,27$; $df=101$; $p<0,025$).

3.1.3. Percepção de suporte social

Na Tabela 8, é possível observar os dados relacionados à percepção de suporte social das mães e dos pais de acordo com três fatores da escala: afetivo, interações sociais e enfrentamento de problemas.

Tabela 8. *Classificação dos escores de percepção de suporte social dos participantes.*

Variáveis	Mãe		Pai	
	n	%	n	%
Afetivo				
Baixo	38	51,35	16	55,17
Médio-Baixo	13	17,56	2	6,89
Médio-Alto	8	10,81	6	20,69
Alto	15	20,27	5	17,24
Interações sociais				
Baixo	43	58,10	15	51,72
Médio-Baixo	7	9,45	5	17,24
Médio-Alto	9	12,16	3	10,34
Alto	15	20,27	6	20,69
Enfrentamento de problemas				
Baixo	45	60,81	17	58,62
Médio-Baixo	5	6,75	4	13,79
Médio-Alto	12	16,21	4	13,79
Alto	12	16,2	4	13,79

Os dados da Tabela 6 indicaram que mais da metade dos participantes em ambos os grupos tinha baixa percepção de suporte social com relação aos três fatores avaliados da escala (afetivo, interações sociais e enfrentamento de problemas), não foram identificadas diferenças estatisticamente significativas entre os grupos nos três fatores:

afetivo ($p=0,823$; $U=1042,000$), interações sociais ($p=0,524$; $U=986,000$) e enfrentamento de problemas ($p=0,962$; $U=1080,000$).

3.1.4. Número de horas diárias de cuidado direto

Ao comparar o número de horas diárias dispensadas ao cuidado direto do filho com autismo, identificou-se que as mães ($M=8,13$; $DP=3,05$) dedicam mais horas de cuidado direto quando comparadas aos pais ($M=3,93$; $DP=2,80$) e essa foi uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos ($p<0,001$; $U=1083,000$).

3.2. Análises de correlação

3.2.1 Sobrecarga do cuidador e percepção de suporte social

O estudo verificou a correlação entre a sobrecarga do cuidador e a percepção de suporte social, considerando três fatores da escala (afetivo, interações sociais e enfrentamento de problemas). Os dados foram apresentados a seguir na Tabela 9.

Tabela 9. *Correlação entre sobrecarga do cuidador e percepção de suporte social.*

ISZ	Epsus - A	Spearman's rho	p	r ²
Sobrecarga	Afetivo	-0.458***	< .001	0,209764
Sobrecarga	Interações sociais	-0.464***	< .001	0,215296
Sobrecarga	Enfrentamento de problemas	-0.342***	< .001	0,11696

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

Os dados da Tabela 9 indicaram que a sobrecarga dos cuidadores teve correlações negativas e altamente significativas ($p<0,001$) com todos os fatores avaliados (subescalas) de percepção de suporte social. Quanto à força das correlações, verificou-se correlações moderadas com os fatores afetivo ($r=0,458$) e interações sociais ($r=0,464$) e

fraca com enfrentamento de problemas ($r=0,342$). Ao analisar a variância compartilhada, verificou-se que o fator afetivo e sobrecarga tinha uma relação de 21%; sobrecarga e interações sociais 22% e sobrecarga e enfrentamento de problemas de 12%.

3.2.2. Sobrecarga do cuidador e assistência do cuidador

Na Tabela 10 é possível observar as correlações analisadas entre sobrecarga do cuidador e quantidade de independência da criança durante a realização de atividades funcionais básicas nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social.

Tabela 10. *Correlação entre sobrecarga do cuidador e assistência do cuidador.*

ISZ	PEDI	Spearman's rho	p	r ²
Sobrecarga	Autocuidado	-0.128	0.197	0,016384
Sobrecarga	Mobilidade	-0.193	0.051	0,037249
Sobrecarga	Função social	-0.323***	< .001	0,10433

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

Os dados apresentados na Tabela 10 indicaram que a sobrecarga dos cuidadores teve correlação negativa e altamente significativas ($p < 0,001$) com a área de função social da avaliação de quantidade de independência da criança. Quanto à força da correlação, verificou-se correlação moderada ($r=0,323$). Variância compartilhada foi de 10,4%.

3.2.3. Sobrecarga e número de horas diárias de cuidado direto

Ao analisar as correlações entre sobrecarga do cuidador e número de horas diárias de cuidado direto, identificou-se que a sobrecarga dos cuidadores teve correlação positiva e altamente significativas ($p < 0,001$) com o número de horas diárias de cuidado

dispensado ao filho com autismo. Quanto à força da correlação, verificou-se correlação fraca ($r=0,297$). A variância compartilhada entre as variáveis foi de 8,8%.

A presente pesquisa teve como objetivos investigar os níveis de sobrecarga e a percepção de suporte social de mães e pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista, bem como analisar a relação entre essas variáveis e comparar possíveis diferenças de gênero. Inicialmente, o estudo estabeleceu as seguintes hipóteses: (1) a sobrecarga de cuidados estaria negativamente correlacionada com a percepção de suporte social, isto é, quanto maior o nível de sobrecarga, menor a percepção de suporte social; (2) a sobrecarga dos cuidadores estaria positivamente correlacionada com o número de horas de cuidados prestados na assistência à criança com TEA; e (3) as mães teriam maior sobrecarga de cuidados que os pais de crianças com TEA. Os resultados confirmaram essas hipóteses, indicando relações consistentes entre as variáveis investigadas e evidenciando diferenças importantes entre mães e pais.

Na caracterização dos participantes, identificou-se maior adesão de mães (N= 74; 71,84%) em comparação aos pais, corroborando resultados de outros estudos (Ardic, 2020; Misquiatti et al., 2015; Moreira et al., 2020; Sharabi & Marom-Golan, 2018; Golin et al., 2023). A escassez de estudos empíricos com foco específico nos pais foi destacada na revisão de literatura conduzida por Braunstein et al. (2013). Os autores revisaram publicações acerca da inclusão paterna nas pesquisas sobre Transtorno do Espectro Autista entre os anos de 2001 e 2010. Os resultados indicaram que dos 404 estudos identificados, 86,4% centraram-se nas mães ou em ambos os progenitores sem fazer qualquer distinção entre eles, apenas 12,1% consideraram pais e mães separadamente e somente 1,5% centraram-se especificamente nos pais.

As autoras Johnson e Simpson (2013) investigaram a falta de envolvimento paterno nas pesquisas sobre crianças autistas e apontaram a dificuldade na participação de pais (homens) em estudos que tentaram recrutar ambos os responsáveis (mães e pais), como é o caso do presente estudo, fazendo com que, muitas vezes, a literatura represente

apenas a perspectiva da mãe. Em um estudo brasileiro realizado exclusivamente com pais (homens) de crianças com autismo, os autores apontaram, dentre outras limitações, a dificuldade para recrutar esse público-alvo e observou-se, em alguns casos, que eles não sabiam dados referentes ao filho para responderem aos instrumentos (Jorge, et al., 2021).

Destaca-se que, no presente estudo, no que se refere à quantidade de assistência (ajuda) requerida pelo filho para a realização de atividades funcionais básicas nas três áreas analisadas (autocuidado, mobilidade e função social), não foram identificadas diferenças estatisticamente significativas entre as respostas de mães e pais. Esse resultado sugere que ambos os grupos apresentam percepções semelhantes acerca do nível de independência dos filhos, o que pode estar relacionado ao fato de parte da amostra ser composta por casais que coabitavam entre si e com o filho. Ainda assim, é importante considerar que essa equivalência na percepção não implica em uma divisão equitativa das responsabilidades de cuidado direto.

Ao comparar o nível de sobrecarga de cuidado entre os grupos, verificou-se que as mães apresentaram maior sobrecarga de cuidado em comparação aos pais, sendo essa diferença estatisticamente significativa ($t=2,27$; $df=101$; $p<0,025$). Esse resultado está em consonância com a literatura, que aponta que as mães tendem a se envolver mais nos cuidados dos filhos e serem mais sobrecarregadas (Gomes et al., 2015; Minatel & Matsukura, 2014; Misquiatti et al., 2015; Moreira et al., 2020; Vilanova et al., 2022). Ademais, a depender da quantidade de demandas de cuidado, essas mulheres podem abdicar de suas atividades profissionais e de lazer para se dedicarem de forma mais integral às necessidades do filho (Jesus et al., 2025; Golin et al., 2023).

Os dados deste estudo reforçam esta tendência. Verificou-se que metade das mães participantes não exercia atividade remunerada e, dentre as que exerciam, a maioria encontrava-se em condições de trabalho informal (69,9%). Em contrapartida, entre os pais

participantes, 89,7% exerciam atividades remuneradas e, dentre esses, 72,1% estavam empregados sob regime formal, com registro em carteira de trabalho (Consolidação das Leis do Trabalho). Além disso, a maioria das mães (70,3%) que exerciam alguma atividade remunerada indicou que precisou faltar do trabalho ou deixar de realizar alguma atividade para cuidar do filho com autismo, enquanto 34,5% dos pais indicaram essa situação. Esses dados sugerem que, mesmo quando inseridas no mercado de trabalho, as mães tendem a assumir maior responsabilidade pelos cuidados dos filhos.

No que se refere ao nível de sobrecarga, a maioria dos participantes, em ambos os grupos, apresentou nível de sobrecarga classificado de leve a moderada (55,40% mães e 55,17% pais). Embora não tenham sido identificados estudos que avaliassem apenas os níveis de sobrecarga de pais (homens) de crianças autistas, pesquisas que analisaram os níveis de sobrecarga de mães, indicaram dados semelhantes ao da presente pesquisa, indicando que 52,9% das participantes apresentavam sobrecarga leve a moderada (Vilanova et al., 2022). Destaca-se que no estudo de Vilanova et al. (2022), as autoras indicaram que apesar da presença física dos pais das crianças, eles não eram participativos nos cuidados com os filhos, o que contribuía para maior sobrecarga das mães. Além disso, o pouco envolvimento dos pais na divisão de tarefas de cuidados, ocasionava sentimentos de abandono e solidão nas mães.

Em relação à quantidade de horas diárias dispensadas ao cuidado direto do filho, observou-se que as mães dedicaram significativamente mais horas diárias ao cuidado direto dos filhos em comparação aos pais, em consonância com a literatura (Guckert & Arakawa-Belaunde, 2022; Silva et al., 2019; Silva et al., 2020; Smeha & Cezar, 2011; Tavares et al., 2020). Além disso, correlação positiva identificada entre o número de horas de cuidado e os níveis de sobrecarga reforça a hipótese de que a intensidade do envolvimento cotidiano constitui um fator relevante. Esse achado sugere que não apenas

a responsabilidade pelo cuidado, mas também o tempo efetivamente dedicado a ele, deve ser considerado.

Em uma revisão sistemática realizada por Rankin e seus colaboradores (2019), foram identificados 18 estudos publicados, antes do ano de 2016, com foco no envolvimento dos pais (homens) na educação de seus filhos com autismo. Os resultados apontaram que os pais (homens) manifestaram o desejo de participar ativamente da vida do filho, mas relataram dificuldades em conciliar as demandas profissionais e familiares, surgindo frequentemente o papel de provedor financeiro. Nesse sentido, Wright et al. (2016) apontaram que a prevalência de angústia paterna também era preocupante e estaria, muitas vezes, associada às preocupações financeiras relativas ao sustento da família.

Jorge e seus colaboradores realizaram uma pesquisa na região Sul do Brasil com o objetivo de investigar as características do envolvimento paterno com filhos autistas. Através da análise dos resultados, os autores constataram maior frequência do pai em comportamentos relacionados a acalmar, consolar, incentivar em casos de dificuldades ou desconforto, olhar as brincadeiras, dizer que ama o filho e garantir a segurança dele. Os pais também tendem a se envolver na prática de atividades físicas, conclusão de tarefas, explorar ambientes, realizar elogios e pensar na criança ao longo do dia (Jorge, et al., 2021).

O presente estudo também verificou correlação significativa, positiva e fraca entre o número de horas diárias de cuidado dispensadas ao cuidado direto do filho e a sobrecarga dos participantes. Em consonância com apontamentos já feitos pela literatura científica, o tempo de cuidado diário pode ser um dos fatores relacionados à sobrecarga do cuidador (Cardoso et al., 2012; Oliveira et al., 2024).

Esses achados podem ser compreendidos à luz de transformações históricas. Historicamente, após mudanças decorrentes do período industrial, ocorreu a segregação do trabalho, dividindo-o em trabalho familiar não remunerado e o trabalho formal remunerado. Dessa forma, o homem passou a desempenhar o papel de provedor econômico do lar e a mulher a desempenhar papel de cuidadora da família, tendo a divisão contribuído para a crença de que esses papéis regem o bom funcionamento familiar e o desenvolvimento infantil sadio (Walsh, 2016).

Embora as famílias tenham passado por mudanças em seus padrões nas últimas décadas, sobretudo após movimentos sociais e políticos que resultaram na inserção das mulheres no mercado de trabalho, e avanços tenham sido notados referentes à divisão de tarefas nas famílias contemporâneas, as diferenças entre os papéis de homens e mulheres ainda são uma realidade. O cuidado de filhos com deficiência crônica ainda recai predominantemente sobre as mulheres. Em muitos casos, são as mães que assumem a responsabilidade por levar os filhos em consultas médicas, acompanhar seus tratamentos e até mesmo renunciar a suas carreiras profissionais para estar ao lado da criança (Constantinidis et al., 2018; Wijnberg-Williams et al., 2006). No presente estudo, 70,3% das mães afirmaram que já deixaram de realizar alguma atividade remunerada para cuidar do filho com autismo, enquanto 34,5% dos pais afirmaram o mesmo.

Em um contexto ainda de desigualdade de gênero, a tarefa de cuidar, muitas vezes, realizada de maneira integral, é interpretada como uma obrigação moral da mulher, resultado de uma construção social ideologicamente determinada e aceita (Barros et al., 2016; Cardoso et al., 2012; Castro et al., 2022; Neves & Cabral, 2008).

Nesse sentido, um estudo investigou a divisão do trabalho e sua relação com o estresse parental e com o ajuste conjugal em 73 famílias de crianças e adolescentes com autismo. Os resultados mostraram que as mães passavam significativamente mais tempo

cuidando dos filhos e 46% menos tempo em emprego remunerado em comparação aos pais, enquanto os pais passavam mais tempo em emprego remunerado e 26% de tempo a menos que as mães nos cuidados dos filhos. Apesar disso, as mães estavam satisfeitas com o tempo que os cônjuges dedicavam-se a cuidar dos filhos. Os autores discutem as possibilidades sobre as mães não perceberem ou até mesmo estarem conscientes da diferença, mas satisfeitas com uma divisão desigual dos cuidados aos filhos com autismo (Hartle et al., 2014).

Um ponto importante discutido por Sifuentes e Bosa (2010) relacionado à negociação de tarefas e divisão de tarefas entre mães e pais é sobre os sentimentos de confiança e segurança. Em um estudo sobre as características e desafios da coparentalidade em mães e pais de crianças com autismo, as autoras apontaram que algumas mães podem sentir segurança ao delegar os cuidados do filho aos pais ou a outras pessoas e isso parece favorecer o estabelecimento de uma rede de apoio e cuidados alternativos dispensados à criança. Em contrapartida, as mães, ao acreditarem que somente elas conseguiam cuidar do filho, poderiam assumir jornadas exaustivas de cuidado, afastando outras possibilidades de cuidadores, inclusive o pai, que pode se sentir incompetente para as tarefas de cuidar.

No Brasil, a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD contínua) do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), referente ao ano de 2022, apontou que as mulheres (91,3%) realizavam mais afazeres domésticos que os homens (79,2%). A taxa de cuidados de outra pessoa também se diferenciou entre mulheres e homens. Enquanto 34,9% das mulheres afirmaram realizá-los, entre os homens a taxa foi de 23,3%. A análise de horas dedicadas a afazeres domésticos e/ou cuidado de pessoas também reflete a divisão sexual das atividades domésticas em nossa sociedade. Observou-se que a mulher não ocupada dedicou, em média, 24,5 horas semanais a afazeres domésticos

e/ou cuidado de pessoas, enquanto o homem não ocupado dedicou 13,4 horas. Essa diferença entre mulheres e homens se manteve elevada mesmo quando analisou-se apenas as pessoas ocupadas, já que as mulheres ocupadas dedicaram, em média, 6,8 horas a mais a essas atividades que os homens ocupados (IBGE, 2023).

No presente estudo, a renda familiar informada pelas mulheres (de R\$ 1.320,00 a R\$ 3.960,00) foi inferior à renda informada pelos homens (R\$ 5.280,00 a R\$ 6.600,00). Esses dados estão em concordância com uma pesquisa divulgada pelo Ministério do Trabalho e do Emprego do Brasil, no início de 2024, sobre a desigualdade salarial no país. Os dados apontaram que as mulheres ganhavam 19,4% a menos que os homens, podendo chegar a 25,2%, a depender do grupo ocupacional (Brasil, 2024). Nesse sentido, uma pesquisa brasileira realizada por Mota-Santos et al. (2021) buscaram compreender a situação da mulher, casada, mãe, estudante e profissional, em relação aos aspectos pessoais e profissionais, assim como buscou compreender sobre a divisão de tarefas domiciliares e os cuidados com os filhos em relação ao companheiro. Um dos resultados indicou que quando há uma participação financeira maior da mulher, há também um maior equilíbrio na divisão de tarefas domésticas.

De modo a explorar a relação entre a quantidade de assistência dispensada ao filho em atividades funcionais básicas e a sobrecarga do cuidador, realizou-se teste de correlação e verificou-se uma correlação altamente significativa, negativa e de força moderada entre a sobrecarga e a quantidade de autonomia da criança na área de função social. A área de função social do instrumento é composta pelas habilidades de compreensão de ordens e informações pela criança, resolução de problemas, brincar com pares, noção de tempo e segurança. Destaca-se que, nesta amostra, cerca de 69% dos participantes avaliaram seus filhos como sendo nível 1 de suporte. Em consonância com o DSM-5-TR, na falta de apoio, a pessoa com autismo com esse nível de suporte pode ter

prejuízos notáveis na comunicação social, dificuldades para iniciar interações, inflexibilidade de comportamento, dificuldades com organização e planejamento (APA, 2014). As escolhas da família, como o local a frequentar e o tempo de permanência, entre outros aspectos, estão diretamente ligadas às características específicas do filho autista, que parecem influenciar as oportunidades e limitações em relação às atividades sociais familiares, especialmente as dos pais. Esse cenário, por sua vez, tende a causar desgaste e tensão na dinâmica familiar (Minatel & Matsukura, 2014).

Um aspecto relevante a ser considerado refere-se ao tempo de diagnóstico das crianças, que, em grande parte da amostra, ocorreu entre um e três anos antes da coleta de dados, período que coincide com o contexto da pandemia de COVID-19. Durante a pandemia, famílias de crianças com TEA enfrentaram desafios adicionais, bem como níveis mais elevados de sofrimento psicológico e sobrecarga de cuidado (Iovino et al., 2021). Dessa forma, torna-se relevante considerar a influência de um contexto atípico, que pode ter contribuído para a potencialização de desafios relacionados à sobrecarga de cuidado e ao suporte social.

O suporte social tem sido apontado como uma variável positivamente correlacionada à saúde física e mental dos indivíduos, podendo atuar como amortecedor de situações de estresse (Thoits, 2011), o que, conseqüentemente, pode contribuir para a resiliência e para que as pessoas lidem com desafios e crises de maneira mais eficaz.

De acordo com Walsh, a resiliência familiar não se refere à ausência de adversidades, mas à capacidade de mobilizar recursos — como redes de apoio, processos de comunicação e crenças compartilhadas — para lidar com situações estressoras. Nesse sentido, o suporte social percebido pode atuar como um fator protetivo fundamental, contribuindo para reduzir a sobrecarga e favorecer processos adaptativos no sistema familiar (Walsh, 2016).

Lebert-Charron et al. (2022) conduziram uma pesquisa com 315 mães para avaliar o impacto da percepção da disponibilidade do parceiro para suporte social nos sintomas de esgotamento parental, ansiedade e depressão. Os resultados apontaram que as mães solteiras relataram níveis mais baixos de exaustão emocional do que as mães com um parceiro considerado indisponível ou moderadamente disponível. As mães com um parceiro muito disponível apresentaram menos sintomas de esgotamento parental, ansiedade e depressão do que mães com parceiro moderadamente disponível. Dessa forma, o estudo concluiu que o suporte social percebido pelo parceiro tem impacto estatisticamente significativo na saúde mental das mães e pode ser um fator de proteção nesse sentido. (Lebert-Charron et al., 2022). Assim, buscou-se analisar a percepção de suporte social dos participantes que tinham filhos com TEA e identificar se havia diferenças estatisticamente significativas entre a percepção de mães e pais.

Os dados obtidos neste estudo indicaram que a maior parte dos participantes (mães e pais) tinha baixa percepção de suporte social com relação aos três fatores avaliados na presente pesquisa, a saber: afetivo, interações sociais e enfrentamento de problemas. Tais dados vão ao encontro do estudo de Sivberg (2002), o qual identificou que os pais (mães e pais) de crianças autistas tiveram pontuações mais baixas na percepção de suporte social em comparação a pais (mães e pais) de crianças sem autismo. Ademais, estão em concordância com outros estudos que compararam mães e pais de crianças com a síndrome do X frágil (Long, 2009; Hall et al., 2007) e com outras deficiências (Keller & Honig, 2004). Essa baixa percepção de suporte social pode estar relacionada a dinâmicas sociais que ocorrem a partir do momento em que se “descobre” uma criança com deficiência. De acordo com Portela e Costa (2022), *“a presença de uma pessoa com deficiência dinamiza e reorienta a rede de apoio parental e demais redes de apoio social na medida em que inclui ou exclui pessoas no relacionamento imediato com os pais e*

com o deficiente” (p.268). Com isso, famílias de crianças com deficiência podem ter redes sociais reduzidas devido a demandas adicionais de cuidado, menos tempo disponível para socialização, além da possível discriminação ou exclusão social.

Logo, a carga de cuidado pode limitar a capacidade dos pais de participar de atividades sociais e manter redes de apoio. Além disso, o tempo e os recursos financeiros investidos no cuidado da criança podem reduzir a disponibilidade de participar de eventos sociais ou buscar apoio externo.

Ao comparar os escores das mães e dos pais da amostra, verificou-se que não houve diferenças estatisticamente significativas entre os grupos quanto à percepção de suporte social. Esse dado diverge do resultado encontrado por Altieri e Kluge (2009), ao avaliar a dinâmica familiar e os comportamentos de enfrentamento de mães e pais. Os autores verificaram que as mães perceberam mais suporte social da família e dos amigos do que os pais. Já no estudo de Sharabi e Marom-Golan (2018), que comparou 61 mães e 46 pais de crianças autistas, os pais relataram receber mais suporte social formal do que as mães, porém as mães não relataram receber mais suporte social informal que os pais. Hipotetiza-se que o fato de um número considerável dos participantes serem pais e mães da mesma criança e que o recrutamento, em sua maior parte, tenha ocorrido em uma clínica de atendimento a crianças com autismo, podem ter contribuído para uma percepção semelhante quanto ao suporte social recebido.

Partindo-se da premissa que as demandas no cuidado, educação e socialização das crianças com algum tipo de necessidade especial exigem um cuidado constante, o que aumenta a sobrecarga, ao mesmo tempo em que pode influenciar na rede de apoio social percebida e recebida (Portela & Costa, 2022), buscou-se verificar a correlação entre sobrecarga de cuidado e percepção de suporte social. Identificou-se uma correlação altamente significativa, negativa e de força moderada. Em outros termos, quanto maior é

o nível de sobrecarga dos participantes, menor é a percepção de suporte social. Um estudo examinou a relação entre a percepção que os pais (homens) de crianças autistas têm da importância do seu papel no desenvolvimento dos filhos e os sentimentos de sobrecarga de cuidado, de autoeficácia e satisfação que expressam sobre a sua experiência parental. Os resultados evidenciaram que muitos pais (homens) sentem falta do suporte social e que os pais (homens) que expressam maior satisfação com o suporte social tendem a experimentar menos sobrecarga de cuidados. Essa associação pode ser atribuída ao fato de que o suporte social está relacionado ao estresse, ao isolamento social e à depressão, fatores frequentemente considerados como influências na sobrecarga de cuidados.

Na pesquisa de Paynter et al. (2017), a maioria dos pais relatou dificuldades em acessar amigos ou familiares para suporte social, relatando que suas parceiras eram as principais ou únicas fontes de apoio. Os pais apontaram que tinham amigos com quem podiam conversar socialmente, mas não sobre a experiência de ser pai de uma criança com TEA. Apesar de declararem o quanto achavam desafiador construir um círculo de apoio externo, eles apontaram os seus locais de trabalho como fonte de apoio externo, pois conseguiam conversar com seus chefes e com seus colegas de trabalho, que apoiavam as necessidades da família em relação ao diagnóstico.

Considerações finais

As famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista enfrentam demandas contínuas que podem impactar diretamente a dinâmica familiar. Nesse contexto, o presente estudo teve como objetivos investigar os níveis de sobrecarga e a percepção de suporte social de mães e pais de crianças com TEA, verificando a relação entre essas variáveis, e comparar se existem diferenças de gênero quanto a essas variáveis.

Conforme discutido, a sobrecarga dos cuidadores constitui um grande desafio enfrentado pelas famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista, sobretudo pelas mães, que se mostraram mais sobrecarregadas em comparação aos pais. Nesse sentido, o suporte social é considerado um fator de proteção relevante no enfrentamento dessa sobrecarga; no entanto, foi pouco percebido pela maior parte das mães e dos pais desta amostra. Diante disso, destaca-se a importância de analisar e comparar outros fatores do contexto dessas famílias, tendo em vista as diferenças relacionadas ao gênero dos cuidadores.

No que diz respeito às limitações do estudo, destaca-se, inicialmente, a não utilização de um dos quatro fatores do instrumento de percepção de suporte social (EPSUS-A), tendo em vista um problema de registro no formulário digital. Ademais, a utilização de instrumentos de autorrelato e autoaplicação pode ocasionar vieses e influenciar a mensuração das variáveis. Outro aspecto relevante refere-se à dificuldade de recrutamento de pais (homens). Apesar dos convites amplamente divulgados e realizados, o grupo de pais (homens) correspondeu a 28% da amostra total.

Para pesquisas futuras, sugere-se a ampliação da investigação de variáveis relacionadas ao contexto familiar, como rotina da criança, o tempo de permanência em ambiente escolar, condições de trabalho dos pais e mães antes e após o diagnóstico, o mapeamento mais detalhado da rede de apoio, a renda per capita familiar, bem como uma

melhor operacionalização de questões relacionadas à comunicação da criança e uma definição mais detalhada da definição de lazer.

Diante do número ainda restrito de pesquisas envolvendo mães e pais de crianças com autismo, aliado ao aumento dos diagnósticos e à importância da identificação de fatores preventivos e atenuadores da sobrecarga, bem como de outros fatores que acarretem prejuízos a essas famílias, sugere-se a realização de novas pesquisas nessa temática.

Apesar das limitações, destaca-se a contribuição da presente pesquisa na investigação das diferenças encontradas considerando o gênero dos participantes, mães e pais de pessoas com autismo. Espera-se que os achados possam embasar discussões, a formulação de políticas públicas e o desenvolvimento de programas de intervenção e práticas voltadas às famílias das pessoas com autismo, bem como à comunidade e que estão inseridas, promovendo conscientização, acolhimento, fortalecimento do suporte social e a minimização dos impactos da sobrecarga na saúde mental, bem-estar e qualidade de vida dessas famílias.

Referências¹

¹American Psychological Association – APA, 7 Edição.

- Altieri, M. J., & Von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, *18*, 83-92. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y>
- American Psychiatric Association. (2023). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (5 ed., texto revisado). Artmed.
- Armstrong, M. I., Birnie-Lefcovitch, S., & Ungar, M. T. (2005). Pathways between social support, family well being, quality of parenting, and child resilience: What we know. *Journal of Child and Family Studies*, *14*, 269-281. <https://doi.org/10.1007/s10826-005-5054-4>
- Bai, D., Yip, B. H. K., Windham, G. C., Sourander, A., Francis, R., Yoffe, R., ... Sandin, S. (2019). Association of genetic and environmental factors with autism in a 5-country cohort. *JAMA Psychiatry*, *76*(10), 1035-1043. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2019.1411>
- Bandeira, M., & Barroso, S. (2005). Family burden of psychiatric patients. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, *54*, 34-46.
- Barth, J., Schneider, S., & Von Känel, R. (2010). Lack of social support in the etiology and the prognosis of coronary heart disease: a systematic review and meta-analysis. *Psychosomatic Medicine*, *72*(3), 229-238. <https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e3181d01611>
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *17*(4), 208-215. <https://doi.org/10.1177/10883576020170040301>
- Brasil (2024). Relatório de transparência salarial. <https://www.gov.br/trabalho-e-emprego/pt-br/noticias-e-conteudo/2024/Marco/mulheres-recebem-19-4-a-menos-que-os-homens-aponta-1o-relatorio-de-transparencia-salarial>

- Braunstein, V. L., Peniston, N., Perelman, A., & Cassano, M. C. (2013). The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(7), 858-865. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.03.005>
- Cardoso, H. F., & Baptista, M. N. (2014). Escala de percepção do suporte social (versão adulta)-EPSUS-A: Estudo das qualidades psicométricas. *Psico-USF*, 19, 499-510. <https://doi.org/10.1590/1413-82712014019003012>
- Cardoso, L., Vieira, M. V., Ricci, M. A. M., & Mazza, R. S. (2012). Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46, 513-517.
- Castro, G. G. D., Vieira, A. L. S., & Santos, N. M. D. F. (2022). Fatores associados à qualidade de vida de mães de pacientes com Transtorno do Espectro Autista. *Mundo saúde*, 1-11. <https://doi.org/10.15343/0104-7809.202246043053>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2020). *Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years*. https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/ss6904a1.htm?s_cid=ss6904a1_w.
- Chaim, M. P. M., Costa Neto, S. B. D., Pereira, A. F., & Grossi, F. R. D. S. (2019). Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: Revisão da literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 19(1), 9-34. <https://doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v19n1p9-34>
- Constantinidis, T. C., Silva, L. C. D., & Ribeiro, M. C. C. (2018). “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: Vivências de mães de crianças com autismo. *Psico-USF*, 23, 47-58. <https://doi.org/10.1590/1413-82712018230105>
- Emberti Gialloreti, L., Mazzone, L., Benvenuto, A., Fasano, A., García Alcon, A., Kraneveld, A., et al. (2019). Risk and protective environmental factors associated

- with autism spectrum disorder: Evidence-based principles and recommendations. *Journal of Clinical Medicine*, 8(2), 217. <https://doi.org/10.3390/jcm8020217>
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387.
- Faro, K. C. A., Santos, R. B., Bosa, C. A., Wagner, A., & da Costa Silva, S. S. (2019). Autismo e mães com e sem estresse: Análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*, 50(2), e30080. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>
- Favero-Nunes, M. A., & Santos, M. A. D. (2010). Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23, 208-221. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722010000200003>
- Giolo, S. R., Fernandes, Y. R., & dos Anjos, A. (2023). Changes experienced by Brazilian parents of children with autism spectrum disorder in their work routine and social life. *Open Access Library Journal*, 10, e10314. <https://doi.org/10.4236/oalib.1110314>
- Gomes, P. T., Lima, L. H., Bueno, M. K., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2015). Autism in Brazil: A systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*, 91(2), 111-121. <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2014.08.009>
- Guckert, S. B., & Arakawa-Belaunde, A. M. (2022). Aspectos relacionados à sobrecarga do cuidador de uma criança com Transtorno do Espectro Autista: Uma revisão de literatura. *Research, Society and Development*, 11(6), e34511628818. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i6.28818>
- Haley, S.M., Coster, W.J., Ludlow, L.H.; Haltiwanger, J.T., & Andrellos, P.J. (1992). *Pediatric evaluation of disability inventory (PEDI)*. Development, standardization and administration manual. Boston University.

- Hall, S. S., Burns, D. D., & Reiss, A. L. (2007). Modeling family dynamics in children with fragile X syndrome. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 35, 29-42. <https://doi.org/10.1007/s10802-006-9081-4>
- Hayakawa, L. Y., Marcon, S. S., Higarashi, I. H., & Waidman, M. A. P. (2010). Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(3), 440-445. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000300015>
- Iovino, E. A., Caemmerer, J., & Chafouleas, S. M. (2021). Psychological distress and burden among family caregivers of children with and without developmental disabilities six months into the COVID-19 pandemic. *Research in Developmental Disabilities*, 114, 103983. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103983>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas. (2023). *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua 2022*. https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv102020_informativo.pdf
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2024). *Censo demográfico 2022: Pessoas com diagnóstico de transtorno do espectro autista*. <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/43464-censo-2022-identifica-2-4-milhoes-de-pessoas-diagnosticadas-com-autismo-no-brasil>
- Jesus, L. A. de, Sousa, E. M. da S., Alves, M. E. da S., Barbosa, P. H. O., Nobre, N. de S., & Araújo, L. F. de. (2025). Social representations of care: A comparative study between mothers and fathers of people with autism in Brazil. *Revista De Gestão Social E Ambiental - RGSA*, 19(3), e011613. <https://doi.org/10.24857/rgsa.v19n3-129>

- Johnson, N. L., & Simpson, P. M. (2013). Lack of father involvement in research on children with autism spectrum disorder: Maternal parenting stress and family functioning. *Issues in Mental Health Nursing, 34*(4), 220–228. <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.745177>
- Jorge, G. H., Santos, Y. L. C. M., Portes, J. R. M., & Bossardi, C. N. (2021). Envolvimento paterno de pais de crianças com o transtorno do espectro autista. *Boletim Academia Paulista de Psicologia, 41*(101), 175-184.
- Kaniel, S., & Siman-Tov, A. (2011). Comparison between mothers and fathers in coping with autistic children: A multivariate model. *European Journal of Special Needs Education, 26*(4), 479–493. <https://doi.org/10.1080/08856257.2011.597186>
- Keller, D., & Honig, A. S. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry, 74*(3), 337-348. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.74.3.337>
- Lebert-Charron, A., Wendland, J., Vivier-Prioul, S., Boujut, E., & Dorard, G. (2018). Perceived partner support and maternal mental health: The mediating role of parental burnout. *Frontiers in Psychology, 9*, 885. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00885>
- Long, A. C. J. (2009). *Parenting stress and social support in families with children with fragile X syndrome: A comparison of mothers and fathers* (Doctoral dissertation, The University of North Carolina at Chapel Hill).
- Lord, C., Bishop, S. L. (2015). Recent advances in autism research as reflected in DSM-5 criteria for autism spectrum disorder. *Annual Review of Clinical Psychology, 11*, 53-70. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032814-112745>
- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E. J. H., Jones, R. M., Pickles, A., State, M. W., Taylor, J. L., & Veenstra-VanderWeele,

- J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), Article 5. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- Lyall, K., Croen, L., Daniels, J., Fallin, M. D., Ladd-Acosta, C., Lee, B. K., ... Newschaffer, C. (2017). The changing epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health*, 38, 81-102. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031816-044318>
- Málaga, I., Blanco Lago, R., Hedrera-Fernández, A., Álvarez-Álvarez, N., Oreña-Ansonera, V. A., & Baeza-Velasco, M. (2019). Prevalencia de los trastornos del espectro autista en niños en Estados Unidos, Europa y España: coincidencias y discrepancias. *Medicina (Buenos Aires)*, 79(1), 4-9.
- Mancini, M. C. (2005). *Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI): Manual da versão brasileira adaptada*. Belo Horizonte, MG: Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).
- Matsukura, T. S., Marturano, E. M., Oishi, J., & Borasche, G. (2007). Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13, 415-428. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382007000300008>
- Minatel, M. M., & Matsukura, T. S. (2014). Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. *Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo*, 25(2), 126-134. <https://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v25i2p126-34>
- Misquiatti, A. R. N., Brito, M. C., Ferreira, F. T. S., & Assumpção Júnior, F. B. (2015). Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Revista Cefac*, 17, 192-200. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201520413>

- Modabbernia, A., Velthorst, E., & Reichenberg, A. (2017). Environmental risk factors for autism: An evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. *Molecular Autism*, 8, 13. <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0121-4>
- Moreira, T., Lima, A. M. N., & Guerra, M. M. (2020). Sobrecarga do cuidador informal de crianças com transtorno do espectro do autista. *Journal Health NPEPS*, 5(1), 38-51. <https://doi.org/10.30681/252610104200>
- Mota-Santos, C., de Azevedo, A. P., & Lima-Souza, É. (2021). A Mulher em tripla jornada: Discussão sobre a divisão das tarefas em relação ao companheiro. *Revista Gestão & Conexões*, 10(2), 103-121. <https://doi.org/10.47456/regec.2317-5087.2021.10.2.34558.103-121>
- Neves, E. T., & Cabral, I. E. (2008). Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 17, 552-560. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2018.06.014>
- Okun, M. A., & Lockwood, C. M. (2003). Does level of assessment moderate the relation between social support and social negativity? A meta-analysis. *Basic and Applied Social Psychology*, 25(1), 15-35. https://doi.org/10.1207/S15324834BASP2501_2
- Oliveira, M. J. S., Lucena, J. D. N. S., & Duarte, S. M. (2024). A sobrecarga dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Revista Encontros Científicos UniVS*, 6(2).
- Organização Mundial De Saúde – OMS. (2018). *Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-11: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*. <https://icd.who.int/browse11>.

- Paynter, J., Davies, M., & Beamish, W. (2018). Recognising the “forgotten man”: Fathers’ experiences in caring for a young child with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 43*(1), 112-124. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1293235>
- Pereira, M. G., & Soares, A. J. (2011). Sobrecarga em cuidadores informais de dependentes de substâncias: adaptação do caregiver reaction assessment (CRA). *Psicologia, Saúde e Doenças, 12*(2), 304-328.
- Pinto, M. B., Gomes de Assis, F. A., Carvalho de Brito Santos, N. C., Torquato, I. M. B., & Collet, N. (2014). Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais: relato de mães. *Ciência, Cuidado e Saúde, 13*(3). <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v13i3.22189>
- Portela, C. P., & Costa, L. A. F. (2022). Famílias de pessoas com deficiência intelectual: cuidar e educar nas redes parental e social de apoio. *Revista da FAEEBA: Educação e Contemporaneidade, 31*(68), 266-276. Epub 13 de janeiro de 2023. <https://doi.org/10.21879/faeeba2358-0194.2022.v31.n68.p266-276>
- Pruitt, M. M., Willis, K., Timmons, L., & Ekas, N. V (2016). The impact of maternal, child, and family characteristics on the daily well-being and parenting experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism, 20*(8), 973–985. <https://doi.org/10.1177/1362361315620409>
- Rankin, J. A., Paisley, C. A., Tomeny, T. S., & Eldred, S. W. (2019). Fathers of youth with autism spectrum disorder: A systematic review of the impact of fathers’ involvement on youth, families, and intervention. *Clinical Child and Family Psychology Review, 22*, 458-477. <https://doi.org/10.1007/s10567-019-00294-0>

- Richdale, A. L., & Schreck, K. A. (2019). Examining sleep hygiene factors and sleep in young children with and without autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 57, 154-162. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.10.008>
- Rodriguez, M. S., & Cohen, S. (1998). Social support. *Encyclopedia of Mental Health*, 3, 535-544.
- Rydzewska, E., Hughes-McCormack, L. A., Gillberg, C., Henderson, A., MacIntyre, C., Rintoul, J., & Cooper, S. A. (2019). Prevalence of sensory impairments, physical and intellectual disabilities, and mental health in children and young people with self/proxy-reported autism: Observational study of a whole country population. *Autism*, 23(5), 1201-1209. <https://doi.org/10.1177/136236131879127>
- Scazufca M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24(1):12-7. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
- Semensato, M. R., & Bosa, C. A. (2017). Crenças indicativas de resiliência parental no contexto do autismo. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 33, e33416. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e33416>
- Sharabi, A., & Marom-Golan, D. (2018). Social support, education levels, and parents' involvement: A comparison between mothers and fathers of young children with autism spectrum disorder. *Topics in Early Childhood Special Education*, 38(1), 54-64. <https://doi.org/10.1177/0271121418762511>
- Silva, E. M. D., Bernardes, R., Chicon, J. F., Oliveira, I. M. D., & Sá, M. D. G. C. S. D. (2019). Ser mulher cuidadora de pessoas com deficiência à luz da categoria gênero: reflexões a partir de um projeto de ensino/pesquisa/extensão no campo da educação física. *Educación Física y Ciencia*, 21(1), 11-12. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.24215/23142561e072>

- Silva, S. F. V. M., de Brito, C. B., Ribeiro, A. B., de Lima Mesquita, E., Crispim, R. B., & de Brito Nunes, P. P. (2020). Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. *Ciências & Cognição*, 25(1), 117-126.
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6(4), 397-409. <https://doi.org/10.1177/1362361302006004006>
- Smeha, L. N. & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, v. 16, n. 1, p. 43-50.
- Stoner, J. B., & Stoner, C. R. (2016). Career disruption: The impact of transitioning from a full-time career professional to the primary caregiver of a child with autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(2), 104–114. <https://doi.org/10.1177/1088357614528798>
- Taylor, S. E. (2011). Social support. In S. H. Friedman (Ed.). *The Oxford Handbook of Health Psychology*. Oxford University Press.
- Thoits, P. A. (2011). Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of Health and Social Behavior*, 52(2), 145-161. <https://doi.org/10.1177/0022146510395592>
- Van Heijst, B. F. C., & Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism*, 19(2): 158-167. [https://doi: 10.1177/1362361313517053](https://doi.org/10.1177/1362361313517053)
- Vilanova, J. R. S., Carneiro, C. T., Rocha, K. N. D. S., Brito, M. D. A., Rocha, R. C., Costa, A. D. C., & Bezerra, M. A. R. (2022). Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista: estudo de método misto.

- Revista Gaúcha de Enfermagem*, 43, e20210077. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210077.pt>
- Walsh, F. (2012). *Family resilience: Strengths forged through adversity*. In F. Walsh, *Normal family processes* (pp. 339-427). New York, NY: Guilford Press.
- Walsh, F. (2016). Diversidade e complexidade nas famílias do século XXI. In F. Walsh, (Org.), *Processos normativos da família: diversidade e complexidade* (pp. 3-27). Porto Alegre, RS: Artmed.
- Walsh, F. (2016). *Strengthening family resilience* (3rd ed.). Guilford Press.
- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2006). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: Long-term prospective results. *Journal of pediatric psychology*, 31(8), 785-792. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj087>
- Wright, A., Crettenden, A., & Skinner, N. (2016). Dads care too! Participation in paid employment and experiences of workplace flexibility for Australian fathers caring for children and young adults with disabilities. *Community, Work & Family*, 19(3), 340-361. <https://doi.org/10.1080/13668803.2015.1052041>
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., ... & Pathways in ASD Study Team. (2014). Examination of bidirectional relationships between parent stress and two types of problem behavior in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1908-1917. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2064-3>
- Zanatta, E. A., Menegazzo, E., Guimarães, A. N., Ferraz, L., & daGraça Corso daMotta, M. (2014). Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*, 28(3). <https://doi.org/10.18471/rbe.v28i3.10451>

Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1987). *The memory and behaviour problems checklist and the burden interview* (Technical report). University Park (PA): Pennsylvania State University.