



PUC-SP

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

PUC-SP

Diandra Vasconcelos Albertassi

Efeitos da orientação familiar sobre o estresse parental: uma revisão de pesquisas  
aplicadas

MESTRADO EM PSICOLOGIA EXPERIMENTAL:  
ANÁLISE DO COMPORTAMENTO

São Paulo

2023

DIANDRA VASCONCELOS ALBERTASSI

Efeitos da orientação familiar sobre o estresse parental: uma revisão de pesquisas  
aplicadas

Dissertação apresentada à Banca  
Examinadora da Pontifícia Universidade  
Católica de São Paulo, como exigência  
parcial para obtenção do título de  
MESTRE em Psicologia Experimental:  
Análise do Comportamento, sob a  
orientação da Prof.<sup>a</sup> Dra. Paula Suzana  
Gioia

Apoio: CAPES

Área de concentração: Psicologia Experimental: Análise do Comportamento

São Paulo

2023

Banca Examinadora:

---

---

---

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos ou científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação por fotocópias ou processos eletrônicos.

São Paulo, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2023. Assinatura: \_\_\_\_\_

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

Processo no. 88887.621622/2021-00.

This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Finance Code 001.

Process no. 88887.621622/2021-00.

Dedico este trabalho a cada família que em cada orientação parental me instigou e inquietou para que eu pudesse buscar a melhor forma de ajudá-las.

## Agradecimentos

Agradeço aos meus pais, que mesmo sem nenhuma orientação parental, foram os melhores pais que puderam ser.

Primeiramente ao meu pai, Nelson, para aquele cuja vida começou muito cedo, que mesmo sem nível superior, fez da sua luta, sacrifício, suor e abdicação a minha possibilidade de estudar e ser o que eu quisesse. Meu maior exemplo de ser humano, meu orgulho e desejo de orgulhar, sempre. A minha mãe, Fátima, por ser minha companheira, por vibrar com as minhas conquistas, obrigada por acreditar e confiar em mim em tudo que quis fazer.

Ao meu companheiro Diego, por acreditar em mim por vezes até mais do que eu mesma, ser apoio e ombro quando precisei, ser terra firme quando me faltou o chão. Obrigada por não soltar a minha mão e por me fazer acreditar que desistir não era uma opção.

Aos meus familiares e especialmente a minha avó Menininha que apesar de não ter tido a oportunidade de concluir nem o ensino primário, sempre me incentivou a continuar estudando.

À senhora, minha gratidão por ter sido sempre fonte de suporte e inspiração.

Aos professores do PEXP, ter sido aluna de vocês foi uma honra, e em especial à professora e orientadora, Prof.<sup>a</sup> Paula Gioia, por ter sido modelo de pesquisadora e orientadora, ter me tornado mais crítica e verdadeiramente analista do comportamento.

À banca de qualificação e defesa, professores Dra. Cássia da Hora e Dr. Luiz Felipe pela disponibilidade e cuidado na leitura do meu trabalho e por contribuírem com sugestões e críticas valiosas.

Aos amigos que o PEXP me trouxe, minha eterna “panelinha”: Ariana, Carlos, Gessi, Giulia, Henrique, Thiago, Thomas, e, especialmente, à minha amiga, dupla e parceira Camila. Digo e repito: é possível fazer grandes amizades no mestrado, e você com certeza é uma dessas.

Aos amigos da vida (não citarei nomes para não cair no erro de esquecer de alguém), minha gratidão por entenderem, por vezes, a minha ausência.

Às analistas do comportamento que fizeram parte da minha formação enquanto terapeuta e acadêmica, em especial à Helena Meletti por toda parceria ao longo desses anos e à atenção dispensada ao meu trabalho de forma sempre cuidadosa.

À Capes pelo financiamento para realização dessa pesquisa.

Albertassi, D. (2023). Efeitos da orientação de pais sobre o estresse parental: uma revisão de pesquisas aplicadas. (Dissertação de mestrado). Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Experimental: Análise do Comportamento. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Paula Suzana Gioia

Linha de Pesquisa 1: História e fundamentos epistemológicos, metodológicos e conceituais da análise do comportamento. Projeto - *Análise do Comportamento: questões da pesquisa e da prática*.

### **Resumo**

A importância da orientação de pais tem sido demonstrada através de diversos estudos cujos resultados apontam melhorias nos indivíduos com TEA que são sujeitos dessa orientação. São importantes também pesquisas que, além de demonstrarem preocupação com os indivíduos com TEA, possam avaliar e intervir na saúde dos familiares que recebem a orientação parental, diminuindo o estresse parental. O presente estudo foi uma revisão de literatura de pesquisas aplicadas com o objetivo de avaliar os efeitos de orientações parentais sobre o estresse de pais de indivíduos com TEA. Foram selecionados 16 estudos aplicados. Foram encontrados ao todo 19 instrumentos que mediam estresse, depressão, ansiedade, autoeficácia e qualidade de vida familiar nos 16 estudos. Como resultado, em 12 estudos o estresse parental diminuiu após a orientação parental, em dois estudos diminuiu em parte da medida utilizada e em outros dois estudos manteve-se o nível. Foi possível visualizar que a maioria dos estudos focaram em comportamentos disruptivos e a maioria dos responsáveis pelo ensino eram as mães. Além disso, a maioria dos indivíduos com TEA eram crianças e a maioria das orientações se concentraram no formato presencial e no meio individual e em grupo, de forma mesclada. A maioria das estratégias utilizadas foram recursos relacionados a explicações orais sobre conceitos e princípios comportamentais e muitos mesclaram com role-play e dramatizações. A

grande maioria dos estudos utilizou a medida antes e depois, ainda que nenhum deles tenham utilizado a medida para seleção de objetivos na orientação parental. A medida mais utilizada nos estudos foi a Parenting Stress Index e os resultados demonstraram poucos estudos que apresentaram dados relacionados a manutenção dos comportamentos e nenhum que apresentasse dados relacionado a generalização.

Palavras-chave: Análise do Comportamento; estresse parental; TEA; orientação parental.

Albertassi, D. (2023). Effects of parental guidance on parenting stress: a review of applied research. [Master's thesis, Pontifical Catholic University of São Paulo, Brazil].

Thesis Advisor: Paula Suzana Gioia, PhD.

Line of Research: History and Epistemological, Methodological and Conceptual Foundations of Behavior Analysis

### **Abstract**

The importance of parental guidance has been demonstrated through several studies whose results point to improvements in individuals with ASD who are subject to this guidance. Research is also important that, in addition to demonstrating concern for individuals with ASD, can assess and intervene in the health of family members who receive parental guidance, reducing parental stress. The present study was a literature review of applied research with the aim of evaluating the effects of parental guidance on the stress of parents of individuals with ASD. Sixteen applied studies were selected. A total of 19 instruments were found that measured stress, depression, anxiety, self-efficacy and quality of family life in the 16 studies. As a result, in 12 studies parental stress decreased after parental guidance, in two studies it decreased in part of the measure used and in two other studies the level was maintained. It was possible to visualize that most studies focused on disruptive behaviors and most of those responsible for teaching were mothers. In addition, most individuals with ASD were children and most of the guidelines focused on the face-to-face format and on the individual and group environment, in a mixed way. Most of the strategies used were resources related to oral explanations about behavioral concepts and principles and many mixed with role-play and dramatizations. The vast majority of studies used the measure before and after, although none of them used the measure to select goals in parental guidance. The most used measure in the

studies was the Parenting Stress Index and the results showed few studies that presented data related to the maintenance of behaviors and none that presented data related to generalization.

Keywords: TEA, parent guidance, behavior analysis, parental stress

## **Lista de Tabelas**

Tabela 1 - Combinações possíveis entre as palavras e expressões de busca .....	23
Tabela 2 - Classificação das informações .....	26
Tabela 3 - Periódicos onde os estudos foram publicados .....	33
Tabela 4 - Objetivos dos estudos .....	36
Tabela 5 - Idade dos participantes dos estudos .....	40
Tabela 6 - Materiais utilizados durante o ensino .....	46
Tabela 7 - Estratégias de ensino utilizadas .....	47
Tabela 8 - Duração da orientação parental em cada estudo .....	49
Tabela 9 - Formação dos aplicadores que conduziram a orientação parental.....	50
Tabela 10 - Instrumentos/medidas utilizados nos estudos e o tipo de medida realizada .....	54

## Lista de Figuras

Figura 1 - Fluxograma PRISMA 2020 .....	24
Figura 2 - Quantidade de estudos no período investigado .....	32
Figura 3 - Termos utilizados pelos autores para o procedimento aplicado .....	35
Figura 4 - Distribuição dos estudos entre os participantes cuidadores. ....	37
Figura 5 - Quantidade de estudos e as idades dos participantes com TEA .....	38
Figura 6 - Sexo dos participantes .....	42
Figura 7 - Quantidade de estudos e o meio utilizado da orientação .....	42
Figura 8 - Local em que foi realizada a orientação parental .....	44
Figura 9 - Quantidade de estudos em cada modo de orientação .....	45
Figura 10 - Distribuição da quantidade de estudos pelo tipo de instrumento/medida utilizado.	51
Figura 11 - Quantidade de medidas relacionado a padronização .....	52
Figura 12 - Quantidade de instrumentos/medidas utilizadas em cada estudo .....	55
Figura 13 - Momento em que foi aplicada a medida/instrumento e resultado do nível de estresse descrito pelos autores .....	57
Figura 14 - Resultados referentes ao alcance dos comportamentos-alvo dos responsáveis na orientação parental .....	59
Figura 15 – Resultados relacionados a manutenção dos comportamentos .....	61
Figura 16 - Dados relacionados a generalização .....	62
Figura 17 - Quantidade de estudos com medida de validade social .....	63
Figura 18 - Integridade do procedimento medida pelos autores dos estudos .....	64
Figura 19 - Fidedignidade do registro apresentada nos estudos .....	65

## SUMÁRIO

Variáveis produtoras de estresse .....	4
Variáveis relacionadas à redução do estresse .....	7
Orientação parental como variável que minimiza o estresse.....	8
<b>Revisões Sistemáticas sobre orientação parental e estresse .....</b>	<b>11</b>
<b>Método .....</b>	<b>22</b>
Escolha das plataformas de buscas.....	22
Expressões e palavras de busca .....	22
Procedimentos de Busca .....	23
Critérios de elegibilidade: inclusão e exclusão de artigos.....	24
Critérios de elegibilidade: inclusão e exclusão de artigos.....	25
Classificação das informações .....	26
Integridade do procedimento de busca.....	30
Fidedignidade dos dados coletados.....	30
<b>Resultados e Discussão .....</b>	<b>32</b>
Objetivo .....	36
Participantes responsáveis pelo indivíduo com TEA.....	37
Participantes com TEA.....	38
<b>Procedimento.....</b>	<b>44</b>
<i>Formato.....</i>	44
<i>Materiais utilizados durante o ensino .....</i>	46
<i>Estratégias de ensino utilizadas para orientação parental (o número entre parêntesis corresponde à referência dos estudos contidas no Apêndice A) .....</i>	47
<i>Duração da orientação .....</i>	48
<b>Instrumento de mensuração do estresse .....</b>	<b>50</b>
<b>Instrumentos/medidas utilizados nos estudos e o tipo de medida realizada .....</b>	<b>52</b>
<b>Momento em que foi utilizada a medida e o resultado .....</b>	<b>56</b>
<b>Manutenção .....</b>	<b>60</b>
<b>Generalização .....</b>	<b>61</b>
<b>Validade social.....</b>	<b>62</b>
<b>Integridade do procedimento .....</b>	<b>63</b>
<b>Fidedignidade do registro.....</b>	<b>64</b>
<b>Considerações Finais .....</b>	<b>66</b>
<b>Referências.....</b>	<b>70</b>
<b>APÊNDICE A.....</b>	<b>80</b>

Conforme Skinner (1953), estímulo é qualquer evento do ambiente que afeta o organismo. A diferença entre estímulo privado e público é a acessibilidade, ou seja, na forma que a sociedade acessa o comportamento, uma vez que os estímulos privados se referem a comportamentos e estimulações privadas (interoceptivas e exteroceptivas) inacessíveis a terceiros, enquanto os estímulos públicos são acessíveis à comunidade verbal. Tourinho (1997) ao citar Skinner, destaca o papel da comunidade verbal enquanto responsável pela discriminação de eventos privados. A interação com a comunidade verbal é o que possibilita o ser humano a nomear, descrever e identificar suas condições físicas, como dor, desconforto, saudade, depressão etc. Esse processo possibilita que as sensações e sentimentos, antes percebidas a partir de condições fisiológicas, sejam operadas a nível verbal. Assim, na medida em que o comportamento é modelado pela sociedade, as respostas auto descritivas (descrições sobre si mesmo), ficam sob controle de eventos públicos e a sociedade por sua vez irá reforçar respostas contingentes a condições físicas. Portanto, é impossível a auto-observação de eventos privados, sem ter ocorrido contato do indivíduo com contingências sociais e verbais e é através dessa interação que passamos a falar de nós mesmos (Skinner, 1945).

Compreender o que é o estresse sob a ótica da Análise do Comportamento implica necessariamente em analisar de que forma a comunidade verbal se torna responsável na instalação de respostas privadas. A importância das contingências sociais que a Análise do Comportamento emprega na conceituação dos sentimentos e emoções se diferencia das demais abordagens, ao não colocar os eventos internos como causas do comportamento, diferentemente das abordagens mentalistas.

A compreensão experimental de alguns fenômenos privados tem sido realizada por meio da construção de modelos de psicopatologia que, a partir de condições controladas de laboratórios, tentam criar situações análogas às alterações emocionais que

ocorrem com seres humanos com o objetivo de isolar e avaliar as variáveis envolvidas (Abramson & Seligman, 1977). Um modelo experimental que tem sido utilizado para a observação do estresse é o Chronic Mild Stress (CMS). O experimento original foi proposto por Katz, Roth e Carroll (1981), no qual os pesquisadores expunham os ratos a uma diversidade de estressores não sinalizados (iluminação contínua, ruídos, gaiola suja, imersão na água gelada, choque elétrico, pinçar o animal pelo rabo). Após uma semana de exposição a aversivos não sinalizados, era possível perceber mudanças nos comportamentos dos ratos e a medida mais utilizada para detectar os efeitos era a partir da observação do decréscimo no consumo de água com sacarose desses animais após a submissão aos estressores.

Thomaz (2001), ao escrever sobre o efeito da submissão ao CMS sobre o valor reforçador do estímulo, exemplifica o conceito de CMS traçando um paralelo a partir das exposições a estímulos estressores que, no ser humano, podem se relacionar a situações no trânsito, refeições em horários diferentes, imprevistos na vida familiar, profissional e afetiva, que ocorrem de forma variável e incontrolável.

De acordo com Thomaz (2001), o estresse é decorrente da mudança na relação entre a pessoa e o ambiente, em que há uma alteração no valor reforçador de determinados estímulos devido à exposição do sujeito a alterações ambientais aversivas. Para a autora, após variadas e incontroladas exposições ao estímulo estressor, o valor do reforçador é afetado resultando no estado de anedonia. Neste estado, o ser humano tende a emitir menos respostas, havendo um decréscimo em suas atividades no geral, assim as pessoas podem não ser afetadas pelas consequências de respostas como ler um livro, sair e almoçar com os amigos, passear no parque e outros possíveis reforçadores da vida cotidiana.

Quando se trata do estresse em humanos, alguns autores (Abidin, 1992; Barbosa & Oliveira, 2008; Brito & Faro, 2016; Lipp, 2001) têm enfatizado o quanto este pode impactar a qualidade de vida, acarretando prejuízos físicos. O que se considera estresse pode incluir sintomas físicos como desconfortos e dores, além de emocionais, como ansiedade, fadiga, depressão (Carpenter & Steffen, 2004). Para Faro e Pereira (2013) a identificação de eventos estressores é importante, uma vez que essa medida poderá ser usada como um parâmetro para o adoecimento físico e/ou coletivo das pessoas.

Entre outros possíveis estressores humanos o exercício da paternidade/maternidade tem sido caracterizado como uma variável importante já que a parentalidade pode estar associada a sobrecarga das demandas vivenciadas pelos pais (Skreden et al., 2012) e essa sobrecarga pode estar relacionada à insuficiência dos recursos pessoais perante a parentalidade (Park & Waltson-Moss, 2012; Skreden et al., 2012). O estresse parental é considerado um fator de risco no desenvolvimento do bem-estar infantil e da dinâmica familiar, pois pode aumentar a probabilidade de práticas aversivas no relacionamento entre pais e filhos (Rodriguez - Jenkins & Marcenko, 2014; Theule et al., 2013).

E para esta discussão, é importante compreender que a parentalidade não se resume a pai e/ou mãe. Para Cruz (2005), entende-se como parentalidade o conjunto de ações emitidas pelos pais e/ou prestadores de cuidados, direcionadas aos filhos tendo como objetivo a promoção do desenvolvimento do(a) filho(a), empregando os recursos que dispõem dentro do ambiente, família e comunidade. Esse conceito tem sido discutido considerando os diferentes formatos de famílias, para além de gerador, genitor e/ou pai e/ou mãe adotivos. Qualquer adulto que esteja na posição de oferecer o cuidado nas primeiras fases do desenvolvimento infantil está fazendo o exercício de parentalidade.

## **Variáveis produtoras de estresse**

Considerando, portanto, as pessoas que desempenham a parentalidade nota-se na literatura a menção à sobrecarga de trabalho. Autores de abordagens diversas vêm discutindo o quanto essa sobrecarga nas atribuições de tarefas, está presente nas vivências das famílias de crianças com atraso no desenvolvimento, impactando diretamente na saúde dos responsáveis (Farrace et al., 2013; Hayes & Watson, 2013; Zhang, Shen & Zhang, 2015). A ênfase se torna maior na sobrecarga do trabalho materno em relação aos cuidados com o familiar com algum transtorno, uma vez que práticas construídas socialmente colocam a mãe como tendo que assumir e a tomar para si os cuidados e as atividades relacionadas ao familiar (Bristol & Schopler, 1983; Demeyer, 1979; Holroyd & McArthur, 1976; Koegel et al., 1992; Milgran & Atzil, 1988). Essa questão também foi abordada por outros autores (Benson, 2006; Davis & Carter, 2008; Schimidt, 2004) que citam a diferença de gênero no impacto do estresse, independentemente de a criança ter ou não algum transtorno. Para os autores, os níveis de estresse em mães são maiores do que os níveis de estresse dos pais, se estiver relacionado ao excesso de demanda, falta de rede de apoio, isolamento social e cuidados diretos do filho, levando a uma vulnerabilização da saúde feminina e, na mesma direção, Fairthorne et al. (2014) enfatizam que o nível de estresse, vivenciado por mães de crianças com TEA, as tornam mais predispostas a desenvolverem outras comorbidades que aumentam o risco de mortalidade materna.

Em discordância dos dados encontrados em Benson, 2006; Davis & Carter, 2008; Schimidt, 2004, os autores Rivard et al. (2014) também se preocuparam em investigar o estresse parental em pais e em mãe, concluindo que o nível mais alto de estresse é vivenciado pelos pais em relação às mães. Os autores entendem que o resultado pode se relacionar ao fato da amostra utilizada na pesquisa ser igual entre mães e pais (108 pais e

108 mães), diferente de outros estudos anteriores que acabam tendo maior número de mães em relação a pais, além disso, pode estar relacionado ao tempo em que os responsáveis passam cuidando do filho e no trabalho externo. O número de filhos na família também foi outra variável estudada por Cain e Combs-Orme (2005) que relataram o quanto pode acarretar maior estresse parental. Além disso, os autores relatam que a monoparentalidade e o tamanho da família são frequentemente associados ao estresse.

Sugere-se que o estresse vivenciado pelas famílias de pessoas com atraso no desenvolvimento é maior do que o estresse vivenciado por famílias de pessoas que não possuem familiares com nenhum atraso no desenvolvimento (Schimidt e Bosa, 2007). A começar pelo impacto do diagnóstico e os anseios e expectativas que os familiares colocam na chegada de uma criança. Outros resultados, como os obtidos por Eisenhower et al. (2005) apontam que os o grupo de pais que apresentou o nível de estresse mais exacerbado foi o de pais de autistas, quando comparado aos demais grupos (paralisia cerebral, Síndrome de Down). De acordo com Burrell et al. (2012), crianças com deficiências e transtornos, de forma geral, apresentam mais necessidades de atenção, cuidados físicos e sociais, repercutindo nas restrições a eventos e atividades que podem ser frequentadas em família e isso pode aumentar a tensão familiar, favorecer o isolamento social, impactando na rede de apoio. De acordo com Smeha e Cezar (2011), as famílias terão uma nova dinâmica modificada após o nascimento de uma criança com algum transtorno.

Outra variável apontada por Papadopoulos et al., (2019) e Alibekova (2022) diz respeito a não aceitação do diagnóstico por parte da rede de pessoas que convivem com a família, impactando diretamente na saúde dos cuidadores, aumentando o nível do estresse parental. Schmidts e Bosa (2007) indicaram variáveis que podem ser consideradas importantes no desenvolvimento do estresse parental, como as

características das pessoas com TEA e a fase do desenvolvimento (por exemplo, adolescência), além da presença de comportamentos auto-lesivos e a severidade do transtorno. Binnendyk et al. (2009) e Davis e Carter (2008) também vão destacar que os comportamentos agressivos favorecem o aumento do estresse, podendo acarretar a exclusão social da família de ambientes públicos. Outros autores (Benson, 2008; Brobst et al., 2009; Dubois-Comtois et al., 2013; Mcstay et al., 2013) demonstraram que as características das crianças juntamente com a severidade do TEA, especialmente a gravidade dos sintomas como comportamentos disruptivos, estão relacionadas com o nível de estresse enfrentado e vivenciado pelos familiares. De acordo com Benson (2008) os sintomas da criança afetam o humor deprimido dos pais, e gravidade dos sintomas, o nível de dependência da criança e o quão afetada a criança é pelos sintomas mais graves, afeta diretamente em como o pai percebe a sobrecarga, o estresse e o humor deprimido. Alguns pesquisadores associam comportamentos relacionados a inteligência, como déficits cognitivos nas crianças com TEA a um impacto maior no estresse parental (Dykens & Hodapp 2001; Hayes & Watson, 2013; Hodapp et al., 1998; Seltzer et al., 2004; Spratt et al., 2007). Em outras pesquisas (Bebko et al., 1987; Davis & Carter, 2008; Gabriels et al., 2005; Tomanik et al., 2004), os autores demonstraram que o estresse estava relacionado com áreas específicas no desenvolvimento das crianças, como por exemplo prejuízo na comunicação e comportamento repetitivos/estereotipia. Autores como Hall e Graaf, (2011) e Lecavalier et al. (2006) também vão destacar o déficit na comunicação das crianças como variável que afeta o estresse parental. De acordo com Mcstay et al. (2013), a hiperatividade infantil é a variável mais relevante relacionada ao estresse parental.

Kroeger e Sorensen (2010) concluíram em sua pesquisa que pais de crianças com autismo que não fizeram o desfralde vivenciam maiores níveis de estresse do que pais de

crianças que vão ao banheiro com independência. Outros autores (Hall & Graaf, 2011; Lecavalier et al., 2006, Schmidt et al., 2017), apontam que não é incomum que familiares relatem que as habilidades de vida diária de pessoas com algum tipo de transtorno são tidas como as mais desafiadoras, contribuindo para o estresse parental. Além das atividades de vida diária, outra variável relacionada ao nível de estresse são as limitações físicas das crianças. Autores como Eisenhower et al. (2005) e Bouma e Schweitzer (1990) apontam para a importância da identificação de fatores como limitações físicas dentro dos transtornos e as características do transtorno ou síndrome para que possam ser mais explorados quanto ao seu impacto no bem-estar dos pais, ou seja, crianças com deficiências físicas tendem a impactar mais no estresse parental.

### **Variáveis relacionadas à redução do estresse**

Voltando a lembrar que estresse pode estar associado à possibilidade de falta de recursos pessoais, entende-se que redes sociais de apoio poderiam minimizá-lo e, inversamente, sem rede de apoio, familiares ficam sozinhos no enfrentamento das dificuldades da parentalidade. De acordo com Castell (2002), entende-se por rede de apoio unidades que se estendem e conectam os integrantes a grupos diversos através de trocas horizontalizadas. Ao conduzir uma revisão, Ilias et al (2018) descrevem alguns tipos de redes de apoio vivenciadas pelos familiares de indivíduos com TEA, como conjugalidade e a família estendida (sogros, por exemplo).

Saindo do âmbito familiar como fator protetivo, Alibekova et al., (2022) chamam a atenção para o apoio social dos amigos e o status de emprego como variáveis protetivas da saúde dos responsáveis que cuidam de crianças com TEA e McCabe (2010) destaca o trabalho profissional materno como variável que impacta positivamente no humor, no senso de realização e de identidade. Para Nahar et al., (2022), quanto mais variáveis

protetivas relacionadas ao apoio social, enfrentamento, otimismo e funcionamento familiar, menor será o nível de estresse.

Outra questão relacionada ao estresse parental de crianças com TEA diz respeito ao que pode ser feito para minimizá-lo. Hayes e Watson (2013) entendem que reduzir o estresse dos pais provém mudanças nos comportamentos das crianças com TEA e destacam que mais importante do que descobrir se famílias de indivíduos com TEA tendem a apresentar mais estresse é entender as variáveis que se relacionam com o estresse destas famílias, para a construção de procedimentos e intervenções que favoreçam a redução do estresse. Além disso, os autores sinalizam a importância de uma maior e melhor mensuração do estresse, tanto no nível teórico quanto prático.

Além do estresse, considerando filhos com atraso no desenvolvimento, outra medida que impacta na qualidade de vida que é investigada, é a depressão. Alguns autores (Benson e Karlof, 2009; Bouma & Schweitzer, 1990; Mugno et al., 2007; Olsson & Hwang, 2001) indicam a maior prevalência de índices de depressão e menor qualidade de vida em pais de crianças com atraso no desenvolvimento, quando comparado a pais de crianças sem diagnóstico ou com deficiência física, com doenças crônicas ou com outros transtornos.

### **Orientação parental como variável que minimiza o estresse**

A revisão proposta pelo The National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice (NCAEP) em 2020 teve como objetivo avaliar o nível de evidência da eficácia das práticas terapêuticas para os indivíduos com TEA, também denominadas de EBPs (práticas baseadas em evidências). Os autores destacaram a Intervenção Implementada pelos Pais como procedimento que possui suporte empírico e que faz uso de diversos outros procedimentos como modelação, modelagem, instrução que também possuem

suporte empírico, corroborando para sua utilização. A intervenção realizada pelos pais é empiricamente relevante, possuindo alta qualidade metodológica, de acordo com os autores, destacando-se as que possuem foco na comunicação social e as que diminuem comportamentos desafiadores/inadequados.

Alguns autores relataram a importância da orientação de pais na minimização do estresse parental. Um exemplo é fornecido por McLay et al. (2021) cujo foco estava na intervenção parental no sono de crianças e adolescentes com TEA. Os resultados apontaram diminuição na gravidade dos sintomas das crianças e adolescentes e aumentaram a qualidade do relacionamento dos pais.

De acordo com Bearss et al. (2015), ainda não há um consenso sobre o termo orientação de pais no campo do TEA. O conceito pode variar procedimentos e possuir ou não características em comuns. A variedade de áreas a serem trabalhadas na orientação de pais são inúmeras, desde habilidades motoras, sociais, acadêmicas, comunicativas e outras. Assim, mesmo que o termo seja objetivo e claro, ainda possui nuances e especificações que podem destoar na prática clínica.

Os autores sugeriram uma revisão para ilustrar a variedade dos formatos de treino de pais a partir de diferentes nomenclaturas e as distinções estabelecidas em cada pesquisa demonstram diferenciações que vão além da terminologia. Bearss, Lecavalier e Schail (2018) vão dizer que capacitar os pais é ensiná-los a observarem e identificarem quais os estímulos ambientais que provocam, controlam e mantêm os comportamentos da criança, favorecendo a previsão e controle desses comportamentos.

Burrell et al. (2012) descreve que há muitas maneiras de envolver os pais em um treinamento e por diversos procedimentos: observação, ensino individual, modelagem dos terapeutas e outros, porém, enfatiza sobre a necessidade de se avaliar os benefícios de cada uma e da necessidade de mais pesquisas para identificar a forma mais eficaz dos

pais serem incluídos na intervenção. Além disso, enfatiza que há pesquisas que sugerem que algumas características parentais influenciam os benefícios obtidos através do treinamento de pais e que o nível do envolvimento dos pais seja possível para eles. Dessa forma, concluem que as famílias são afetadas pelas dificuldades relacionadas a ter um filho com TEA e envolver os pais no tratamento não beneficia somente a criança como também os próprios pais, melhorando o funcionamento da família.

Ao tentar estabelecer uma relação entre o nível de estresse e orientação de pais Koegel (1992) afirma que o treinamento de pais pode ter efeitos extensos para além dos alvos ensinados no ambiente terapêutico. Ao realizar uma pesquisa com 50 famílias de crianças com TEA, o autor tinha como objetivo identificar o padrão familiar nas áreas que influenciam o estresse familiar, buscando avaliar se havia um perfil característico de estresse em mães de diferentes locais geográficos.

De acordo com Koegel (1992), formatos variados de treinamento de pais podem resultar em diferentes interações entre pais e filhos. Ao comparar diferentes condições na sua pesquisa, o autor conclui que os pais que receberam treino a partir da abordagem Pivotal Response Treatment (PRT) exibiram níveis mais baixos de estresse e maior engajamento na interação e comunicação com o filho. O autor sugere que diferentes tipos de treinamento de pais podem influenciar no nível de estresse, principalmente os que possuem formato naturalista.

Nos resultados desse estudo, Koegel (1992) sugere que o tipo de treinamento dos pais pode ter uma influência positiva na redução do estresse na vida cotidiana. Koegel (1992) levanta a hipótese de que o formato da intervenção (treinos de características naturalistas, por exemplo) no qual os pais demonstrem menor dificuldade em incorporar os procedimentos no seu cotidiano, podem influenciar na diminuição do estresse. Destaca como limitação, a necessidade de pesquisas que possam medir o efeito colateral, como o

aumento do estresse, do treinamento dos pais e que sejam cuidadosamente monitoradas com o objetivo de produzir resultados positivos para toda a família. Para Koegel (2002), fornecer habilidade aos pais de manejarem o comportamento dos filhos com atraso no desenvolvimento pode aumentar o senso de competência e redução do estresse.

Para Forehand e Atkenson (1977), além das famílias de crianças com TEA experienciarem mais estresse, a depender da seleção dos objetivos da orientação de pais e do nível de exigência direcionada a essa família, o nível de estresse pode aumentar, agravando a saúde e aspectos relacionados ao estresse, ansiedade e outros.

### **Revisões Sistemáticas sobre orientação parental e estresse**

É importante destacar a contribuição de revisões de literatura que se propuseram a pesquisar sobre a relação entre orientação parental e níveis de estresse. As revisões dentro da pesquisa científica permitem a seleção e identificação de tudo que já foi estudado do tema, além de possibilitar a análise de procedimentos que já foram estudados e limitações nas pesquisas servindo como ponto de partida, assim como promovem respostas para problemas de pesquisas (Azoubel, 2019).

Ao proporem uma revisão, Oono et al., (2013) avaliaram a eficácia das intervenções precoces mediadas pelos pais e os benefícios tanto para os pais quanto para as crianças, explorando os efeitos dos tratamentos. Para isso, os autores utilizaram as bases de dados: CENTRAL, MEDLINE, Embase, PsycINFO e ERIC e os critérios de seleção aplicados foram a inclusão de ensaios clínicos randomizados de intervenção precoce para crianças com TEA. As intervenções na condição experimental foram mediadas pelos pais; as condições de controle incluíram nenhum tratamento, tratamento como de costume, lista de espera, intervenção alternativa centrada na criança não mediada pelos pais, ou intervenção alternativa mediada pelos pais de menor efeito hipotético do

que a condição experimental. Foram incluídos na revisão pais de crianças com TEA e foram selecionados 17 estudos na revisão. Os autores apresentaram integridade do procedimento realizado por outro pesquisador. Foram recrutadas 919 crianças com TEA e o foco na maioria das pesquisas era o desenvolvimento de estratégias de interação e manejo de comportamento dos pais com os filhos. Os estudos variavam no que os pais foram treinados a fazer e durante quanto tempo os pais tiveram contato com os profissionais, além disso, o treinamento era feito de forma individual ou em grupo com outros pais. A maioria dos estudos tinham o foco no desenvolvimento de habilidades de comunicação, porém, houve variação no que os pais eram treinados a fazer e o conteúdo do treino variava de aspectos relacionados a comunicação, técnicas educacionais, DIR/Floortime, gestão de comportamentos inadequados, intervenção comportamental intensiva e precoce. Normalmente as intervenções aconteciam nos centros, clínicas ou casas, porém, em alguns estudos não destacavam o local. Apenas um estudo cita os materiais que utilizaram, sendo esses manuais e fitas de vídeos. Além disso, houve variação na duração do treinamento e intensidade, por isso, os autores destacam que combinar as medidas que foram tão variadas em uma meta análise pode ser difícil demonstrar evidência devido a falta de consistência nas medidas aplicadas em todos os estudos. Em relação às medidas de fidelidade, a maioria dos estudos relataram fidelidade no treinamento, mas apenas 5 forneceram informações sobre a implementação dos procedimentos de intervenção pelos pais (adesão). Os autores não mencionam sobre medidas de validade social.

Para os autores (Oono et al., 2013), como resultado, a evidência de que as intervenções podem reduzir o estresse dos pais é inconclusiva. Apenas dois dos estudos mediram o estresse dos pais, apresentando qualidade da evidência baixa. Oono et al. (2013) enfatizam a necessidade de intervenções que possibilitem aos pais a contribuírem

no desenvolvimento de repertório dos filhos, porém, explicita a necessidade dessas intervenções terem medidas de monitoramento do nível do estresse dos pais. Os autores descrevem as limitações da pesquisa devido ao tamanho das amostras. Além disso, destacam que se as pesquisas tivessem um melhor desenho metodológico aumentaria a confiabilidade dos efeitos e qualidade das evidências. De acordo com Oono et al. (2013) nenhuma redução significativa do estresse pode ser observada na revisão e isso pode ter relação com o fato dos estudos visarem melhorar o comportamento da criança em vez de reduzir o estresse parental e também não foi possível observar se receber treinamento e realizar as intervenções levam ao aumento do estresse parental.

Uma outra revisão é a proposta por Beauodoin et al. (2014) que também examinaram o uso de intervenções de treinamento de pais, só que neste caso, voltado para crianças com TEA menores de três anos de idade e a avaliação dos efeitos no desenvolvimento infantil. Além disso, também foi avaliado o bem-estar dos pais e a interação pais e filhos. Utilizaram como bases de dados a CINAHL, ERIC, PubMed/Medline e PsychINFO. Foram selecionados um total de quinze estudos, mas apenas dois preencheram critério conclusivo de evidência e os demais apresentaram problemas metodológicos devido à grande variabilidade de conclusões. Foram selecionadas um total de 484 crianças em uma média de idade entre 23 e 26 meses. As palavras chaves utilizadas pelos autores foram: transtorno do espectro do autismo (além de autismo e transtorno invasivo do desenvolvimento), bebês pré-escolares e intervenção precoce, e treinamento de pais (orientação de pais, intervenção mediada por pais, intervenção mediada por cuidadores).

Dentre os comportamentos alvos selecionados para treinos estavam a comunicação, atenção conjunta, relacionamento entre pais e filhos, brincar, autonomia, mas a maioria dos estudos mantiveram o foco no desenvolvimento da comunicação. Os

estudos apresentados na revisão utilizaram diversas estratégias de ensino para melhorar o aprendizado dos pais, diferentemente dos citados por Oono et al. (2013), como modelagem de técnicas, feedback dos terapeutas, materiais escritos, discussão, revisão de técnicas anteriores, estratégias sobre generalização de alvos aprendidos em terapia, discussão sobre objetivos de curto prazo e preocupações diversas que não eram incluídas no programa de treinamento. As abordagens teóricas trabalhadas nos treinamentos variavam de intervenção baseada em ABA a DIR/Floortime.

De acordo com os autores (Beauodoin et al., 2014), a literatura é clara quanto a afirmação de que pais de crianças com TEA experienciam maiores níveis de estresse do que pais de crianças típicas ou com outros diagnósticos, e com isso, o treinamento de pais pode ser uma estratégia importante para redução do estresse dos pais. Entretanto, os autores relataram que poucos estudos examinaram o efeito do treinamento dos pais sobre a variável estressora, e os resultados divergiram de um para o outro. Em um, houve uma diminuição significativa de estresse parental na pontuação Parental Stress Index – PSI, entretanto não foi possível observar diminuição significativa ao analisar as sub-escalas da mesma escala separadamente. Em outro estudo não houve diminuição do estresse parental, logo, os resultados encontrados pelos autores (Beauodoin et al., 2014) são inconclusivos. O estudo sugere que, embora o treinamento de pais pode ter relação com a diminuição do estresse e senso de competência dos pais, os efeitos das intervenções acabam variando de pais para pais, enfatizando a necessidade de se levar em consideração a carga horária de trabalho realizada pelos pais, uma vez que essa variável pode estar associada ao alto nível de estresse parental. Como limitação os autores enfatizam a importância de outras pesquisas que possam avaliar os efeitos das intervenções de treinamento de pais sobre o estresse parental e outras variáveis como bem-estar e

competência parental principalmente estudos experimentais com grandes tamanhos de amostra. Os autores não apresentaram medida de validade social.

Tanto a revisão proposta por Oono et al. (2013) quanto a proposta por Beauodoin et al. (2014), demonstraram poucos estudos que utilizaram medidas de estresse, além de terem avaliados procedimentos diversos, fora da área da Análise do Comportamento. Além disso, os resultados foram inconclusivos para ambos, não possibilitando a afirmação de que o treinamento de pais diminui o estresse parental.

Já na revisão proposta por Tarver et al. (2019), os autores tinham como objetivo avaliar as evidências de eficácia das intervenções comportamentais dos pais para comportamentos disruptivos e hiperativo das crianças com TEA, assim como o estresse parental. Para isso, foram incluídos 11 artigos de 9 ensaios clínicos randomizados. As bases de dados utilizadas foram PubMed, PsycInfo e Embase e as palavras-chaves utilizadas foram: TEA, transtorno de asperger, autismo ou transtorno invasivo do desenvolvimento com treinamento dos pais, julgamento dos pais ou intervenção dos pais e emoção, problema, comportamento\*, ansiedade\*, depressão\*, ou ansiedade social\*.

Os autores (Tarver et al., 2019) concluem que as intervenções comportamentais para pais podem fornecer novas estratégias de gerenciamento, melhorando a capacidade de enfrentamento e diminuindo o estresse parental, porém a pesquisa apenas constatou evidências limitadas sobre o efeito da intervenção na eficácia parental. De todos os estudos, 7 ensaios com 407 participantes no total foram inseridos em uma análise dos efeitos do treino de pais sobre o estresse parental e pôde-se perceber um pequeno efeito. De acordo com os autores, o efeito foi menor do que as intervenções direcionadas diretamente aos pais como o mindfulness. Ainda assim, descrevem (Tarver et al., 2019) que os pais que apresentaram altos níveis de estresse precisariam ser acompanhados individualmente para poderem lidar com seu bem-estar. Além disso, os autores destacam

a inexistência de pesquisas que analisem para além de comportamentos disruptivos da criança. Tarver et al. (2019) também apontam que apenas três pesquisas acompanharam os pais após 6 meses de intervenção. Os autores descrevem sobre a importância de medir o comportamento parental em futuros ensaios. As demais pesquisas não aferem se os efeitos pós-intervenção foram mantidos. Os autores não citam os procedimentos utilizados nos treinamentos e nem medidas de validade social.

A revisão proposta por Tarver et al., (2019) diferentemente dos achados de Oono et al. (2013) e de Beauodoin et al. (2014), concluem que as intervenções diretamente aos pais, como o mindfulness, é o que possuiu maior efeito no estresse parental.

Na revisão proposta por Booth et al. (2018), os autores também apresentaram as mesmas preocupações que Oono et al. (2013) e Beauodoin et al. (2014) e Tarver et al., (2019), ao buscar analisar os estressores que a paternidade de uma criança com autismo pode trazer, demonstrando que o treinamento de pais pode ser um procedimento eficaz no ensino de novos repertórios aos pais e analisar as intervenções mais comumente usadas pelos pais no aprendizado de novos repertórios examinando quais são baseados em ciência.

Entretanto, os autores (Booth et al., 2018), não mencionam as bases de dados utilizadas e nem as palavras chaves utilizadas. De acordo com os autores, o treinamento de pais é um procedimento vantajoso. Os pesquisadores concluem que o nível de estresse no qual um pai ou uma mãe de uma criança com TEA está submetido é altamente maior do que pais de crianças sem condições crônicas. Assim, uma formação parental que aumente o nível do empoderamento dos pais além do envolvimento como facilitadores do processo pode ter efeitos positivos. Mas, para isso, diferentemente dos demais estudos, Booth et al. (2018), enfatiza que é necessário que o treinamento de pais tenha base científica considerável, e às práticas deve responder às necessidades dos pais e serem

adaptadas às necessidades das famílias, porém, não descrevem características do treinamento, como formato, duração, meio, etc. A pesquisa também conclui que treinamentos que tenham como base a análise do comportamento proporcionam benefícios substanciais. Embora defendam a abordagem comportamental, os autores são pouco tecnológicos na sua descrição, uma vez que não citam os comportamentos alvos treinados, e nem descrevem medidas de confiabilidade, fidedignidade, e nem dados de manutenção, generalização e validade social dos estudos utilizados na revisão.

A revisão proposta por Booth et al. (2018) é pouco precisa e não deixa claro diversas características, diferente das revisões propostas por Oono et al. (2013), Beauodoin et al. (2014) e Tarver et al., (2019).

Estes et al. (2019) propuseram uma revisão na qual descrevia os efeitos da intervenção de crianças nos pais. Os autores não descreveram as bases de dados utilizadas na coleta, as palavras-chaves e nem a quantidade de pesquisas analisadas. Também não apresentaram procedimento de integridade e fidedignidade na realização da revisão. A partir da concepção de que a intervenção não afeta somente as crianças que recebem, mas também os pais, os autores avaliaram o efeito da intervenção dos pais afim de desenvolver novas estratégias para ajudar pais e crianças a desenvolver novos repertórios.

Os pesquisadores separaram três categorias para análises: intervenção precoce intensiva, intervenção implementada pelos pais e programas direcionados diretamente ao estresse dos pais (Estes et al., 2019). A partir das três categorias de análise, os autores destacaram que as crianças demonstraram menos ganhos nas intervenções quando os pais demonstravam índices de estresse mais altos durante a intervenção precoce intensiva (EIBI). Além disso, também relataram que o impacto das intervenções precoces nos pais ainda é inconclusivo, necessitando de mais estudos controlados para entender os efeitos secundários dessas intervenções. Para a categoria intervenções implementadas por pais,

os autores concluem que os resultados são controversos e nem sempre a evidência é clara de que o estresse diminui a partir das intervenções, assim, necessitando de mais estudos. Estes et al. (2019) pontuam a necessidade de mais estudos que busquem compreender as características das abordagens de intervenção. Por fim, a última categoria se refere às intervenções direcionadas diretamente ao estresse dos pais (Estes et al., 2019). De acordo com os autores, os resultados demonstraram resultados positivos para psicoeducação e intervenção baseada em mindfulness, demonstrando assim que esses procedimentos tiveram sucesso na redução do estresse parental. Destacaram (Estes et al., 2019) potenciais moderadores que podem impactar no estresse parental como características da família (renda familiar e número de pessoas com atraso no desenvolvimento da família), características ambientais e características dos pais, relacionados a apoio social, que quando existentes nas famílias endossam níveis mais baixos de estresse parental. Porém, muitas pesquisas citadas pelos autores apresentam avaliações qualitativas de auto relato, o que pode torná-la enviesada, além de relações translacionais nas pesquisas. Os comportamentos alvos trabalhados na maioria das pesquisas foram relacionados a problemas de comportamentos emitidos pelas crianças, porém os autores não relatam medidas de validade social, e dados sobre generalização e manutenção.

Diferentemente das revisões anteriores, na revisão proposta por Lichtlé et al. (2019) optou-se por um enfoque em estudos de treinamento de pais em grupo, no entanto, manteve-se objetivo semelhante - avaliar os efeitos dos programas de treinamento de pais sobre os níveis de estresse ou qualidade de vida de pais de crianças com TEA, bem como avaliar quais programas possuíam fidelidade na implementação. Para isso, os autores mantiveram as buscas nas bases de dados: PubMed, PsycINFO, via provedor de acesso EBSCOhost, Education Resources Centro de Informação (ERIC), PubPsych e Science Direct, selecionando 12 estudos para a pesquisa. As palavras-chaves utilizadas foram:

treinamento dos pais, implementação, fidelidade, qualidade de vida e estresse. A revisão apresentou procedimento de integridade e fidedignidade, além de apresentarem estudos que descreveram medida de validade social com os pais através de questionários e entrevistas, avaliação pouco vista nas outras revisões. Os resultados sugerem que dos doze estudos da revisão, em quatro não foi possível observar efeito significativo da intervenção sobre o nível do estresse dos pais, e em seis foi demonstrado efeito de redução do estresse significativo utilizaram outros recursos como mindfulness no treinamento de pais, como também demonstrou a revisão proposta por Tarver et al., 2019, ao enfatizar as intervenções realizadas diretamente aos pais. Apesar dos autores (Lichtlé et al., 2019) citarem 12 estudos na revisão, nas tabelas utilizadas na organização das variáveis só constam 11 estudos e não fica claro as características das intervenções de pais que não apresentaram a diminuição do estresse, assim como também não deixam claro aspectos relacionados aos 2 estudos que descrevem diminuição do estresse parental (os que não eram mindfulness) e quais as características como formato de ensino, procedimentos utilizados e outras variáveis. Os autores destacam para a ausência de evidência estatística sobre a melhora do estresse após a intervenção. Além disso, destacam limitações metodológicas, como artigos incluídos apenas em inglês ou francês, o fato de dois dos estudos não utilizarem exclusivamente pais de crianças com TEA, a quantidade reduzida de artigos analisados e o fato de ser realizado apenas com pessoas de dois países (EUA e Austrália), limitando a generalização dos achados para a população alvo. Entretanto, advertem para a necessidade de que programas de orientação de pais focam em resultados parentais e na fidedignidade dos programas implementadas por eles. Os autores realizaram integridade e fidedignidade nas buscas através de um pesquisador independente, além de aplicarem medidas de validade social através de questionários, questões abertas e a combinação dos dois.

Das revisões descritas, a proposta por Lichtlé et al. (2019) é a mais completa em relação às medidas de integridade e fidedignidade, apresentação dos dados seguindo os padrões do PRISMA (2020), além de demonstrar preocupação com a validade social. Apesar da utilização do PRISMA, Lichtlé et al. (2019) não usaram as palavras-chave relacionadas com “análise do comportamento” e as demais revisões apresentaram como limitação às metodologias variadas e abordagens diversas.

### **Problema de pesquisa**

Conforme Schimidt (2004), membros da família de uma criança com TEA estão mais suscetíveis a vivenciarem experiências estressoras do que os membros de famílias de crianças que não possuem atraso no desenvolvimento. Para o autor, o impacto do diagnóstico e das consequências do diagnóstico afetam diretamente a organização familiar, gerando maior instabilidade no gerenciamento familiar. Karst e Hecke (2012) também afirmam que pais de crianças com TEA sofrem o efeito do diagnóstico dos filhos, e que estes impactam diretamente a parentalidade. Para os autores, o próprio efeito dos comportamentos vivenciados pela família pode impactar diretamente o desenvolvimento da criança, diminuindo os efeitos positivos da intervenção. Assim, conduzir uma proposta de orientação de pais sem avaliar o nível e as variáveis que repercutem no estresse dos pais pode aumentar mais ainda o nível de eventos estressores.

A maioria das pesquisas sobre intervenção com crianças com TEA focam nos resultados da criança (aquisição de comportamentos voltados para comunicação, socialização entre outros), e têm menor ênfase nos estressores parentais (Wainer et al., 2016). Koegel et al. (1992) explicitam a importância de pesquisas voltadas para as variáveis que interferem no estresse de uma paternidade ou maternidade atípica, uma vez que um maior conhecimento na área poderá gerar tratamentos mais individualizados,

levando, conseqüentemente, à redução do estresse relacionado aos comportamentos dos filhos.

Na presente revisão foca-se em estudos analítico-comportamentais que tratam da relação entre orientação parental e estresse. O presente trabalho tem como objetivo, com base em revisão da literatura de pesquisas aplicadas de delineamento de sujeito único ou de grupo ou ensaios clínicos randomizados, avaliar o efeito de procedimentos de orientação de pais de indivíduos com TEA na alteração de medidas estressoras (e/ou de ansiedade e/ou de depressão) parentais.

## **Método**

Para a realização desta pesquisa foram utilizadas as diretrizes delineadas por Moher et al. (2009) denominada de PRISMA (Principais Itens para Relatar Revisões Sistemáticas e Meta-análises) que possui o objetivo de relatar os passos seguidos pela autora para realização da coleta.

### **Escolha das plataformas de buscas**

As pesquisas foram feitas via o Portal Periódicos CAPES, que é uma biblioteca virtual que conta com um acervo que possui mais de 45 mil periódicos. Dentro da plataforma de busca do Portal de Periódicos CAPES foram acessadas as bases: PsycINFO (uma plataforma controlada pela APA - American Psychological Association), PubMed (desenvolvida pelo National Center for Biotechnology Information) e Scopus (produzida pela *Elsevier*). As três plataformas indexam um número importante de trabalhos da área da educação, saúde, psicologia, ciências sociais e do comportamento. Todas as plataformas dão acesso a diferentes tipos de publicação de diferentes países, e a PubMed e PsycINFO foram as bases que mais apareceram nas revisões de literatura.

As buscas foram efetuadas de 2018 (janeiro) até outubro de 2022.

### **Expressões e palavras de busca**

As palavras de busca utilizadas foram selecionadas a partir da frequência em que apareceram em toda a literatura levantada. São elas: “TEA”, “autis\*”, “ASD”, “autistic disorder”, “autism spectrum disorder” e “intervenção implementada por pais”, “treinamento de pais”, “treino de pais”, “orientação de pais” “parent\* training”, “parente-implemented intervention”, “parente-child relations” e “estresse”, “ansiedade”, “depressão”, “bem-estar” “stress”, “anxiety”, “depression”, “well-being”, “quality of life”

e "análise do comportamento", "behavior therapy", "behavior intervention", "behavior treatment", "behavior analysis", "ABA", "behavior strategies" e "applied behavior".

O “\*” é chamado de operador de truncagem, e foi utilizado por permitir a localização de artigos com palavras cujo prefixo é “autis”. O mesmo foi utilizado para “parent\* training”, permitindo a localização de palavras com prefixo “parent”.

### Procedimentos de Busca

As buscas em todas as plataformas foram realizadas por meio das expressões e palavras de busca. Além disso, também foram utilizados os operadores booleanos AND e OR. AND para identificar que todos os termos foram encontrados no artigo, e OR para indicar que foi selecionado um termo específico ou outro.

### Tabela 1

*Combinações possíveis entre as palavras-chave*

---

*"intervenção implementada por pais" OR "treinamento de pais" OR "treino de pais" OR "orientação de pais" OR "parent\* training" OR "parent-implemented intervention" OR "parent-child relations"*

---

*AND*

---

*"TEA" OR "autis\*" OR "autism spectrum disorder" OR "ASD" OR "autistic disorder"*

---

*AND*

---

*"estresse" OR "ansiedade" OR "depressão" OR "bem-estar" OR "qualidade de vida" OR "stress" OR "anxiety" OR "depression" OR "well-being" OR "quality of life"*

---

*AND*

---

*"análise do comportamento" OR "behavior therapy" OR "behavior intervention" OR "behavior treatment" OR "behavior analysis" OR "ABA" OR "behavior strategies" OR "applied behavior"*

---

As buscas foram realizadas de forma manual e individual, foram utilizadas as expressões e palavras de busca selecionadas.

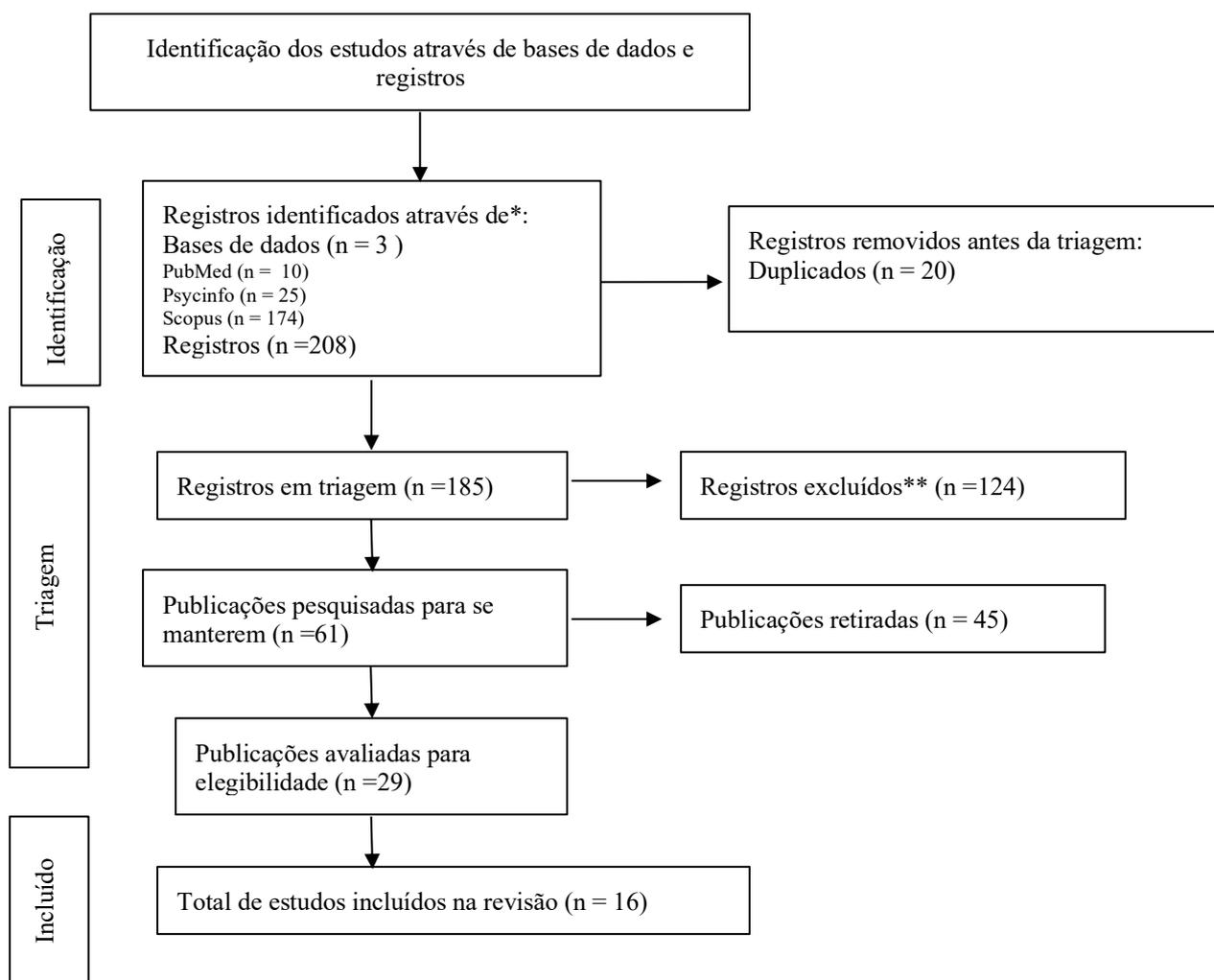
Para ter acesso ao Portal Periódicos CAPES de forma gratuita, foi utilizado o Acesso CAFÉ (Comunidade Acadêmica Federada – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUCSP).

Na primeira etapa do processo de seleção, foram lidos o título, o resumo e as palavras-chave das pesquisas encontradas. Para as que não foram possíveis a seleção nessa primeira etapa, foram lidos os métodos descritos. Após essa etapa, foram selecionadas pesquisas que atendessem aos critérios de inclusão. Em seguida, foram aplicados os critérios de exclusão e, posteriormente, os trabalhos foram submetidos a uma ferramenta de gerenciamento de trabalhos científicos para verificação de duplicatas, e foram excluídas as pesquisas repetidas.

### **Critérios de elegibilidade: inclusão e exclusão de artigos**

#### **Figura 1**

*Fluxograma PRISMA 2020*



Fonte: Modelo do fluxograma PRISMA 2020 para revisões sistemáticas, adaptado pela autora da presente pesquisa baseada no PRISMA (2021) Traduzido por: Verónica Abreu\*, Sónia Gonçalves-Lopes\*, José Luís Sousa\* e Verónica Oliveira / \*ESS Jean Piaget - Vila Nova de Gaia – Portugal de: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71

## **Critérios de elegibilidade: inclusão e exclusão de artigos**

### ***Critérios de inclusão dos artigos***

Foram selecionados aqueles estudos que: (1) fossem pesquisas experimentais aplicadas; (2) tivessem o objetivo de orientação de pais (nomeado de diferentes maneiras como: treino/treinamento; programa parental; intervenção parental; educação parental; intervenção mediada por pares; treinamento ou educação) de indivíduos com TEA; (3)

apresentassem medidas de estressores e/ou de ansiedade e/ou de depressão; (4) descrevessem um treino parental pautado na Análise do Comportamento (utilizem procedimentos baseados na Análise do Comportamento como variável independente e a discussão trata do efeito da VI sobre o comportamento-alvo [VD]) e nos resultados são utilizados conceitos da Análise do Comportamento para explicar os achados; (4) apresentassem delineamento de sujeito único ou de grupo, ou sejam ensaios clínicos randomizados; (4) serem encontrados na íntegra e disponíveis online, e (5) estejam publicados em inglês ou português.

### ***Cr terios de exclus o dos artigos***

Foram exclu dos disserta es/teses e cap tulos de livros.

### **Classifica o das informa es**

Ap s a sele o dos estudos, as informa es coletadas ser o registradas em uma planilha no programa Microsoft Excel 365. As categorias que ser o analisadas est o na Tabela 2.

### **Tabela 2**

#### *Classifica o das informa es*

Categoria	Vari�veis
Caracteriza�o da fonte de dados	Peri�dicos onde foram publicados e ano de publica�o
Objetivos da orienta�o	Manejar comportamentos disruptivos (autolesivos, heterolesivos, fugas); Ensinar a manejar um determinado comportamento do indiv�duo com TEA (comunica�o socializa�o/interac�o social; aceitabilidade alimentar;

	Manejar comportamentos estereotipados.
Nomeação do trabalho com pais/famílias	Nomes utilizados pelos autores para nomear a intervenção feita com pais/família.
Participantes	<p><b>Características do cuidador/responsável:</b>  Mãe e/ou pai;  Predominantemente pai;  Predominantemente mãe;  Outros cuidadores;  Não informado.</p> <p><b>Características do indivíduo com TEA:</b>  Gênero (menino, menina, não informado)  Idade:  1 a 4 anos  5 a 8 anos  9 a 12 anos  Adolescente entre 13 e 16 anos;  Não informado</p>
Setting	<p><b>1. Presencial</b>  a. Ambulatório de um hospital ou centro médico ou serviço público de neuropsicologia  b. Casa;  c. Clínica de psicologia da universidade;  d. Locais rurais ou ambiente comunitário,</p> <p><b>2. Online</b>  <b>3. Online e presencial</b>  <b>4. Não informado</b></p>
<b>PROCEDIMENTO</b>	
a. Duração e formato do treino parental	<p><b>Duração:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Em sessões <ol style="list-style-type: none"> <li>a. 5 a 7 em grupo e 3 telefonemas</li> <li>b. 8 sessões</li> <li>c. 11 a 14 sessões</li> <li>d. 48 sessões</li> </ol> </li> <li>2. Em semanas/horas <ol style="list-style-type: none"> <li>a. 4 semanas, 6 horas</li> <li>b. 16 a 24 semanas</li> </ol> </li> <li>3. Em meses: 18 meses</li> </ol> <p><b>Formato:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Individual</li> <li>b. Grupo e individual</li> <li>c. Em grupo</li> <li>d. Não informado</li> </ol>
b. Procedimentos e materiais de ensino	<p><b>1. Estratégias</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Role-play dos pais das habilidades relacionadas ao comportamento-alvo ou dramatização dos comportamentos-alvo dos pais;</li> </ol>

- 
- b) Observação de trechos de vídeos sobre a implementação de cada habilidade;
  - c) Apresentação de slides com conceitos e princípios da Análise do Comportamento; Palestra sobre princípios e conceitos comportamentais; Instrução direta sobre princípios comportamentais e função do comportamento (instrução didática sobre conceitos básicos);
  - d) Discussão sobre o comportamento-alvo do indivíduo com TEA;
  - e) Feedback (oral ou escrito) sobre o comportamento parental após modelação e durante modelagem;
  - f) Observação guiada do atendimento do indivíduo com TEA e o familiar; Modelagem do comportamento-alvo;
  - g) Modelação das habilidades (ou modelação das estratégias de intervenção);
  - h) Ensino individualizado (ensino em que o familiar só passava para frente se acertasse as atividades).

## 2. Material

- a) Livros de exercício sobre conteúdos e conceitos comportamentais
- b) Tarefa de casa sobre técnicas a serem utilizadas com os filhos
- c) Manual/guia escrito/apostila com as instruções, conceitos e princípios teóricos
- d) Exercício respiratório para os pais

---

comportamento dos pais relacionados à implementação de estratégias de manejo:

c) VD – comportamentos manejados dos pais e dos filhos

- de um comportamento do/a filho/a com TEA a ser instalado (habilidade de vida diária, comunicação, interação social etc);
- de comportamentos disruptivos do do/a filho/a com TEA a ser diminuído ou extinto;
- comportamento dos pais relacionados à compreensão de conceitos e procedimentos da Análise do Comportamento

comportamento dos filhos:

- habilidade de vida diária; comunicação ou interação social/ socialização etc.
- estereotipia; auto e heterolesivos etc

d) avaliação de estresse/ansiedade/depressão

### Instrumentos padronizados

Pesquisa de Qualidade de Vida Familiar;  
 Componente de suporte aos pais;  
 Escala de Estresse e/ou de Ansiedade e/ou de Depressão;  
 Questionários;  
 Senso de Competência dos Pais (PSOC);

---

**Instrumentos não padronizados**

Componente de Suporte

**Em que momentos foi aplicado:**

Antes

Antes e depois

Não informado

**A medida foi utilizada para planejar a orientação de pais?**

Sim

Não

Não Informado

e) Delineamento	Pré-teste pós teste; Tratamento alternado; Ensaio clínico randomizado; Estudo piloto randomizado; Estudo piloto não randomizado.
f) Quem conduziu a orientação parental?	Experimentador/pesquisador; Profissionais clínicos (aplicadores, psicólogos e/ou médicos; BCBA); Profissionais acadêmicos (mestrando e/ou doutorando) Não informado.

**RESULTADOS**

Resultado da avaliação de estresse parental relatado (índices e variáveis relacionadas)	<b>Alteração na medida de estresse/ansiedade/depressão:</b> Houve alteração (diminuiu o estresse); Pequena alteração (diminuiu o estresse); Não houve alteração; Diminuição do estresse na escala geral; Diminuição do estresse em parte da escala; Manteve-se o nível de estresse; Não informado.
Resultado da aplicação do ensinado na orientação parental	<b>Alteração do comportamento dos filhos:</b> Houve melhora; Manteve-se. <b>Alteração do comportamento dos pais:</b> Atingiu o objetivo pretendido Não informado.
Integridade do procedimento	<b>Foi realizada?</b> Sim; Não; Não informado.
Manutenção	<b>Foi medida?</b> Sim; Não; Não informado <b>Quando?</b> Tempo após o término da intervenção; Não informado.
Generalização da intervenção parental	<b>Foi medida?</b> Sim; Não; Não informado.
Fidedignidade	<b>Foi realizada?</b>

	Sim; Não; Não informado.
Validade social	<b>Foi realizada?</b> Sim; Não; <b>Instrumentos utilizados</b> Não Informado. <b>Em qual momento?</b> Antes de iniciar a intervenção; Depois de finalizar a intervenção; Não informado. <b>Quais foram os resultados:</b> Positivos; Negativos; Não informado.
Limitações do estudo	Relatadas pelos autores das pesquisas

### **Integridade do procedimento de busca**

A fim de garantir a integridade, um segundo pesquisador independente realizou as buscas dos estudos em uma das bases de dados, utilizando as mesmas palavras de busca e seguindo os critérios de inclusão e exclusão. Após a seleção dos estudos, os resultados obtidos foram comparados com os da pesquisadora, através do seguinte cálculo:

Índice de Concordância =  $(\text{Número de Concordâncias} / \text{Número de Discordâncias} + \text{Número de Concordâncias}) \times 100$ . O resultado obtido quanto à integridade foi de 90%. Não foi necessário rever o procedimento de busca.

### **Fidedignidade dos dados coletados**

Com o intuito de garantir a fidedignidade da coleta, um observador independente recebeu as categorias de análise contidas na Tabela 2 para que pudesse classificar 20% dos estudos selecionados. Para isso, foi utilizado o seguinte cálculo:

Índice de Concordância =  $(\text{Número de Concordâncias} / \text{Número de Discordâncias} + \text{Número de Concordâncias}) \times 100$ . O resultado obtido por categoria variou de 75% até 100%. A média geral obtida entre os resultados de todas as categorias foi de 85%. Não foi necessário rever as categorias.

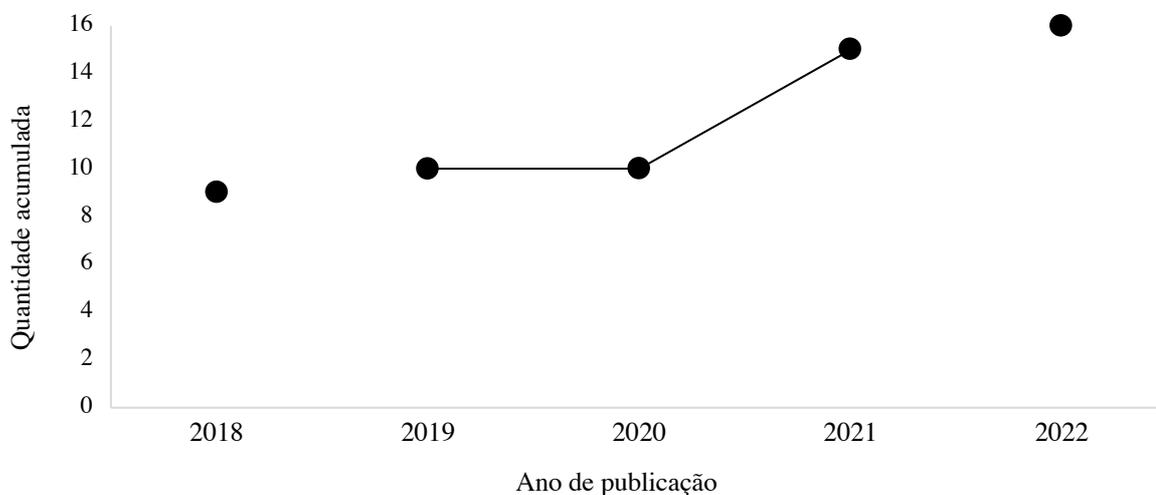
## Resultados e Discussão

Considerando que o objetivo desta pesquisa era verificar o efeito da orientação parental em familiares de indivíduos com TEA sobre as medidas de estresse, várias perguntas estavam relacionadas ao atendimento desse objetivo.

Antes de responder a essas perguntas, serão apresentadas as características dos estudos selecionados. A primeira delas diz respeito às distribuições dos estudos aplicados no período analisado. Como mencionado anteriormente, foram encontradas 16 pesquisas aplicadas. Pode-se observar na Figura 2 uma quantidade maior (nove) de publicações em 2018, entretanto, em 2019 há apenas uma publicação e nenhuma em 2020. Em 2021, eleva-se a quantidade acumulada para 14 publicações (cinco nesse ano) que passam para 16 em 2022, ou seja, duas publicações, mas deve-se considerar que, neste ano, a busca foi encerrada em 24 de outubro, isto é, outras publicações poderiam ter sido feitas até dezembro desse mesmo ano. Parece que há uma tendência de crescimento desse tipo de pesquisa.

### Figura 2

*Quantidade acumulada de estudos no período investigado*



A quantidade (n=16) de estudos pode ter sido efeito da pandemia COVID-19, uma vez que demonstra uma baixa nos estudos chegando a nenhum estudo publicado em 2020. A maioria (n=8) dos estudos ocorreu em 2018, entretanto, o único estudo de 2022 (16) retrata variáveis relacionados a pandemia, como o estresse também relacionado a exaustão dos cuidadores dos indivíduos com TEA em situação pandêmica. É importante salientar que até o momento da busca, a pandemia ainda era uma realidade, o que pode ser uma variável para a pequena quantidade de estudos.

Na Tabela 3 pode-se visualizar a identificação dos periódicos em que os estudos foram publicados e qual o periódico com maior quantidade de publicações. É possível verificar que o Journal of Autism and Developmental Disorders foi o periódico com maior quantidade - três de 16 estudos, e em treze periódicos apenas uma publicação foi realizada.

Esse resultado indica que, no período dos últimos cinco anos, há muita diversidade de periódicos em que há publicações sobre o tema, o que pode revelar a importância desse tipo de estudo, uma vez que foi aceito em diferentes veículos científicos.

### **Tabela 3**

*Periódicos onde os estudos foram publicados*

Periódico	Quantidade de estudos	Ano da publicação
Journal of Autism and Developmental Disorders	3	2018; 2018; 2021
American Journal of Speech-Language Pathology;		2018
Asian Journal of Psychiatry;		2021
Association for Behavior Analysis International;	1	2022
Behavior Modification;		2021
Child Psychiatry & Human Development;		2021

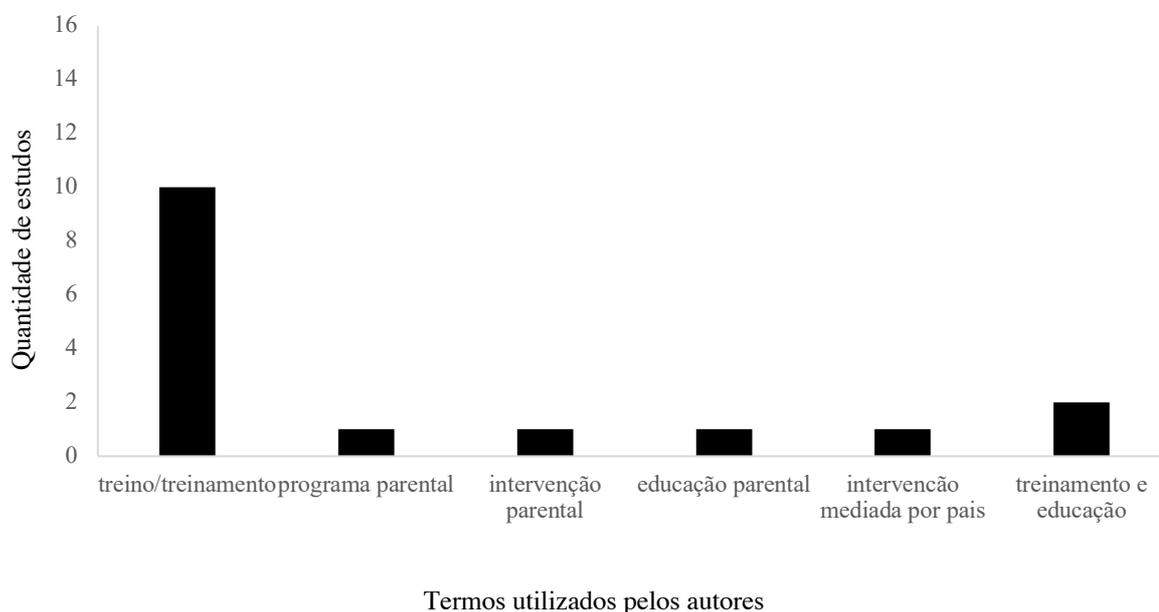
Frontiers in Psychology;	2021
International Society for Autism Research, Wiley Periodicals, Inc.;	2018
Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology;	2018
Journal of Pediatric Psychology;	2019
Neuropsychiatric Disease and Treatment;	2018
Psychologie Française;	2018
Research in Autism Spectrum Disorders;	2018
Research in Developmental Disabilities.	2018

Um outro dado referente às características gerais dos estudos selecionados relaciona-se à nomeação dada ao tipo de trabalho desenvolvido com a os pais/família. A Figura 3 contém os nomes utilizados pelos autores para se referirem à intervenção parental implementada. Pode-se observar que a maioria dos autores (em dez estudos) denomina “treino/treinamento” o tipo de ensino aplicado aos responsáveis pelos indivíduos com TEA. Em seguida, em dois estudos foi utilizado o termo “treinamento parental” e “educação parental”, e em seguida, constata-se que as denominações “programa parental”, “intervenção parental”, “educação parental” e “intervenção mediada pelos pais” foram utilizadas pelos autores de um único estudo.

A diversidade de denominações pode estar relacionada à própria diversidade encontrada na linguagem científica da Análise do Comportamento, considerando que todos os autores estão comprometidos com essa abordagem. Também pode caracterizar propostas de orientação parental diferentes, o que poderá ser constatado adiante, na análise dos resultados referentes aos procedimentos utilizados.

### Figura 3

*Termos utilizados pelos autores para nomearem o procedimento aplicado*



Como descreve Bearss et al (2015) é possível perceber que ainda não há um consenso na literatura sobre o termo a ser utilizado em relação ao ensino dos pais quando estes são os responsáveis pelas alterações a serem implementadas. Segundo os autores, pode-se dizer, a partir dos estudos, que a educação parental está presente na orientação de pais, uma vez que os pais sempre aprendem conceitualmente sobre o TEA e princípios comportamentais, porém, nem sempre a educação de pais sozinha vai ensinar os pais a fazerem uma mudança comportamental. Bradshaw et al (2018) destacam que a educação de pais atrelada à orientação de pais pode diminuir o estresse, sugerindo sempre a educação parental como parte do treino parental; supõe-se que os autores entendem educação como aprendizagem teórica e a intervenção seria designada como treino. Adiante, quando forem destacadas as estratégias de ensino utilizadas, poderá se observar se nos estudos nos quais foi realizado o ensino teórico, também houve a adição de alguma estratégia para ensinar a intervenção junto ao indivíduo com TEA.

Além das características formais da publicação, foi de primordial interesse nesta pesquisa, apresentar resultados referentes ao conteúdo do trabalho desenvolvido pelos autores. Inicia-se pelos objetivos.

## Objetivo

Na Tabela 4 observam-se os objetivos dos estudos, organizados pelas diferentes variáveis relacionadas aos objetivos. Pode-se constatar que na maioria dos estudos (nove) o objetivo estava relacionado ao ensino de manejo de comportamentos disruptivos. Em seis estudos os autores focaram no ensinar de pais para ensinarem comportamentos relacionados à comunicação social nos indivíduos com TEA. Em dois estudos (1, 10) a preocupação dos autores foi ensinar aos pais a gerenciarem o comportamento alimentar.

## Tabela 4

*Objetivos dos estudos. Os números referem-se às referências dos estudos (Apêndice A)*

Estudo	Objetivo da orientação parental em relação ao indivíduo com TEA
2, 6, 7, 8, 9, 11, 12, 14, 16	Manejar comportamentos disruptivos (autolesivos, heterolesivos, fugas, estereotipados)
3, 4, 5, 13, 14, 15	Ensinar comportamentos relacionados a comunicação do indivíduo, socialização/interação social do indivíduo com TEA
1, 10	Ensinar comportamento de aceitabilidade alimentar em indivíduos com TEA

Na maioria dos estudos, os autores citaram comportamentos inadequados como o comportamento-alvo principal das orientações, corroborando com os achados da revisão conduzida por Tarver et al. (2019), que também salientaram os comportamentos inadequados. Já na revisão proposta por Oono et al. (2013), os autores citam o repertório

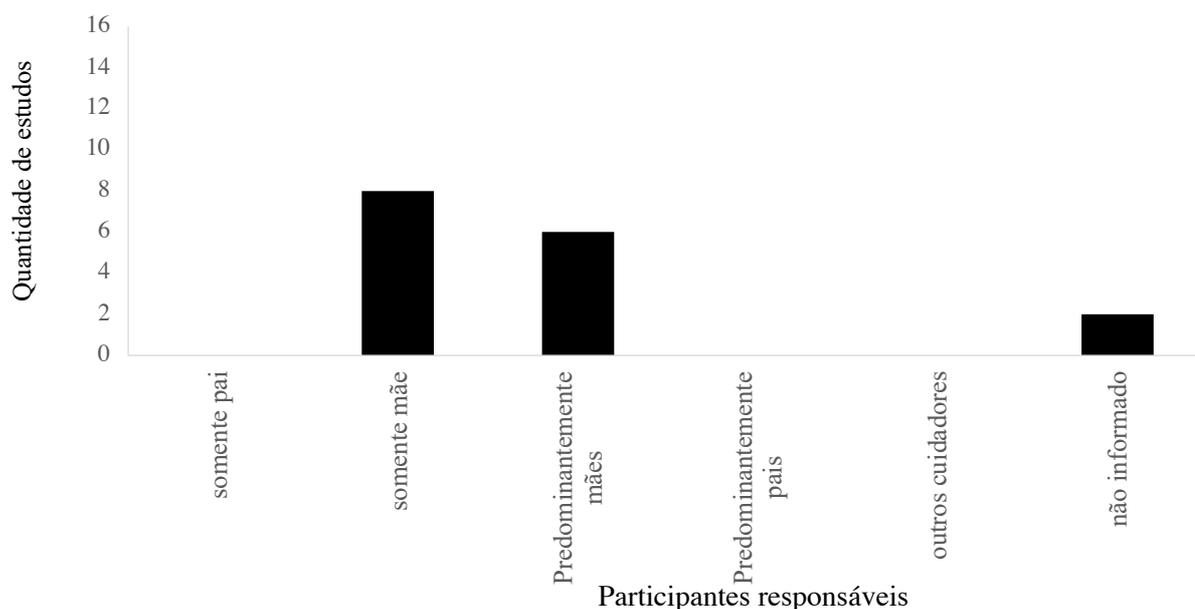
de comunicação como foco da intervenção, assim como Hall e Graaf, (2011) e Lecavalier et al. (2006) ao explicitarem que o déficit na comunicação é uma das maiores variáveis relacionadas ao estresse parental.

### **Participantes responsáveis pelo indivíduo com TEA**

Outro interesse foi identificar quem recebeu a orientação. Na leitura da Figura 4, constata-se que a quantidade de estudos ( $n= 8$ ) nos quais somente as mães participaram da orientação é o maior; e esta quantidade aumenta quando se soma à quantidade do grupo predominantemente de mães, chegando a 14. Entretanto, não foram encontrados estudos nos quais houve orientação somente aos pais e nem predominância paterna, e em dois estudos não foi possível saber devido à ausência de informações. Esse tipo de resultado pode indicar que alterações sociais na parentalidade podem não estar sendo investigadas e, também, pode sugerir a ausência do interesse de casais homoafetivos em adotarem crianças autistas.

### **Figura 4**

*Distribuição dos estudos entre participantes cuidadores*



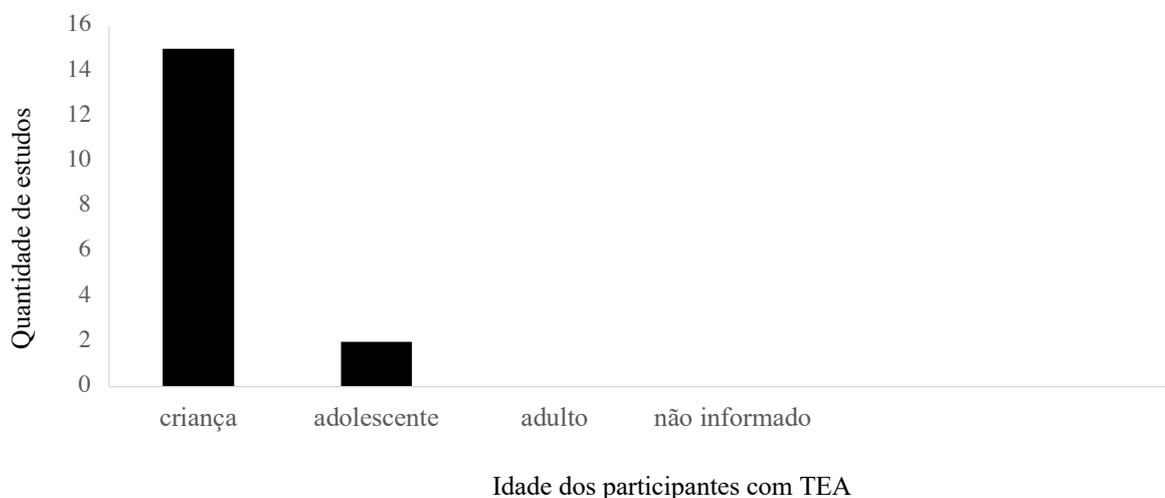
Os dados em relação aos cuidadores corroboram com os achados na literatura. A maioria das mães são as responsáveis pelos cuidados com os indivíduos com atraso no desenvolvimento como destacam diferentes autores (Bristol & Schopler, 1983; Demeyer, 1979; Holroyd & Mearthur, 1976; Koegel et al., 1992; Milgran & Atzil, 1988). Ainda que os cuidadores encontrados da atual pesquisa não tenham sido em igual quantidade entre homens e mulheres, só o fato de se apresentarem para pesquisa como responsáveis mais mulheres do que homens, demonstra o nível da sobrecarga feminina em relação à masculina. Além disso, os estudos avaliados não descrevem outras pessoas como cuidadores ou outro formato de parentalidade (avó, tia, casais homoafetivos).

### Participantes com TEA

Outra preocupação neste estudo referiu-se às idades dos indivíduos com TEA, cujos responsáveis foram orientados. Observa-se na Figura 5 que a maioria dos autores dos estudos (15) indicaram participantes crianças. Apenas dois estudos indicaram participantes adolescentes e nenhum estudo com cuidador de adulto.

### Figura 5

*Quantidade de estudos e as idades dos participantes com TEA*



É importante salientar que a somatória exposta não corresponde à quantidade de estudos (16), devido a haver sido relatado em um estudo participantes crianças e adolescentes. Os dados indicaram que a maioria dos participantes com TEA foram crianças, o que demonstra poucos estudos na área com adolescentes e adultos com TEA.

Rivard, Terroux, Parente-Boursier e Mercier (2014) citam que os preditores do estresse parental estão relacionados à idade dos indivíduos com TEA, mas também, e principalmente, às demandas dos indivíduos com TEA e gravidade do diagnóstico. Os autores apontam que os pais relatavam mais estresse quando seus filhos eram mais velhos e isso pode se relacionar com os atrasos nas habilidades esperadas para aquela faixa etária. Parece que a idade em si não é um preditor, mas a idade relacionada ao que é esperado dentro da faixa etária, aumenta não só a expectativa dos familiares como os déficits dos indivíduos por apresentarem acúmulo de demandas e habilidades não desenvolvidas, conseqüentemente tornando-os mais graves.

Em relação à faixa etária, evidencia-se na leitura da Tabela 5 que, em doze estudos, os autores envolveram pais na intervenção mais precoce, cuja idade é de 1 a 4 anos de idade; onze estudos, na faixa de 5 a 8 anos e na minoria dos estudos (2, 8 e 13) se trabalhou com pré-adolescência e adolescência (13 anos a 16 anos) e em um estudo não foi informada a faixa etária. É importante salientar que a soma dos estudos não corresponde a quantidade total (16), uma vez que os cuidadores tinham sob sua responsabilidade participantes com TEA em diferentes faixas etárias. Alguns envolveram as faixas de 1 a 4 e de 5 a 8 anos (1, 2, 3, 4, 6, 7, 10, 13, 14), enquanto o estudo 13, além dessas faixas, também havia participantes com TEA de 9 a 16 anos. Houve um estudo (8) cujos autores relataram filhos pré e adolescentes. Importante observar que em apenas um estudo não foi informada a idade dos participantes com TEA.

**Tabela 5***Idade dos participantes dos estudos enumerados pelas referências no Apêndice A*

Faixa etária dos participantes com TEA	Número de referência dos estudos
1 a 4 anos	1, 2, 3, 4, 6, 7, 10, 11, 13, 14, 15, 16
5 a 8 anos	1, 2, 3, 4, 6, 7, 9, 10, 12, 13, 14
9 a 12 anos	2, 8, 13
13 a 16 anos	8, 13
Não informado	5

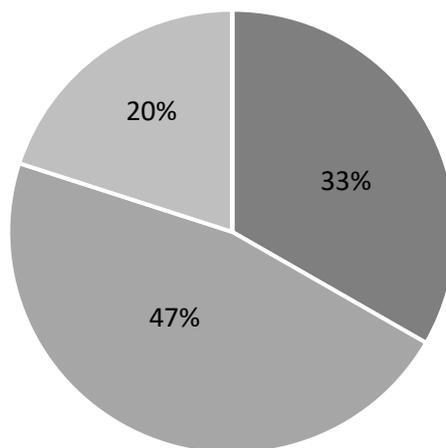
Na maioria dos estudos foram descritos que os indivíduos com TEA tinham idades de 1 a 8 anos, no entanto, segundo Rivard et al. (2014), os pais experimentam maiores níveis de estresse quando os filhos são mais velhos. De acordo com Matsumura et al. (2022) as demandas relacionadas a idade do indivíduo, especialmente a adolescência está atrelada aos cuidados com a casa, comportamentos de vida diária, gerenciamento do dinheiro e autocuidado e aumentam a dependência dos indivíduos com TEA e impactando diretamente os familiares. Autores como Smith et al. (2008) apontam que mães de adolescentes são mais propensas a refletirem o desgaste ao longo do tempo, além de níveis mais altos de raiva e falta de engajamento. Entretanto, não há consenso na literatura sobre o impacto da idade do indivíduo com TEA no familiar, uma vez que o impacto do diagnóstico precoce associado ao luto pela perda do filho idealizado afeta diretamente a saúde dos cuidadores, como assinala Papadopoulos et al., (2019) e Alibekova (2022). De acordo com Hastings et al. (2005) crianças em idades pré-escolares estão mais associadas ao estresse parental na mesma linha que Fitzgerald et al. (2002) ao afirmar que filhos mais velhos com TEA estão associados ao menor estresse e menor sobrecarga nos cuidados em comparação a ter um filho mais novo. Uma explicação para os autores seria um ajustamento de estratégias por parte dos familiares que facilitariam o cuidado e o tratamento desses indivíduos. Porém, uma outra explicação seria de que familiares de crianças recém diagnosticadas podem ter tido pouco tempo de aceitar o diagnóstico,

apresentando estratégias pouco desenvolvidas no cuidado e manejo, em relação a adolescentes e adultos.

A Figura 6 está representando o sexo dos indivíduos com TEA. É possível observar que na maioria (47%) dos estudos eram predominava participantes com TEA do sexo masculino, enquanto 20% eram participantes somente do sexo masculino e 33% não informaram o sexo. Pode-se observar que os estudos demonstraram baixa predominância feminina. Esse dado se relaciona com a maior incidência de homens nos diagnósticos de TEA. Alguns estudos (Russell et al., 2011) demonstram que existe um maior sub diagnóstico das meninas devido ao maior acesso dos meninos aos diagnósticos nos sistemas de saúde, além das expectativas sociais criadas em relação as mulheres, em relação a ser retraída e isolada, o que confunde com o diagnóstico. Porém, ainda não há um consenso na literatura em relação a incidência, uma vez que outros estudos (Zhang et al., 2020) investigaram a carga de mutação genética tanto em homens quanto em mulheres, sugerindo que existem componentes genéticos que apoiam o efeito protetivo feminino no TEA, explicando o viés de gênero no TEA. Para Zhang et al., (2020) estas pesquisas fornecem orientações para pesquisas futuras fornecendo novas informações sobre diagnósticos e consequentemente, tratamentos.

### **Figura 6**

*Sexo dos participantes com TEA*



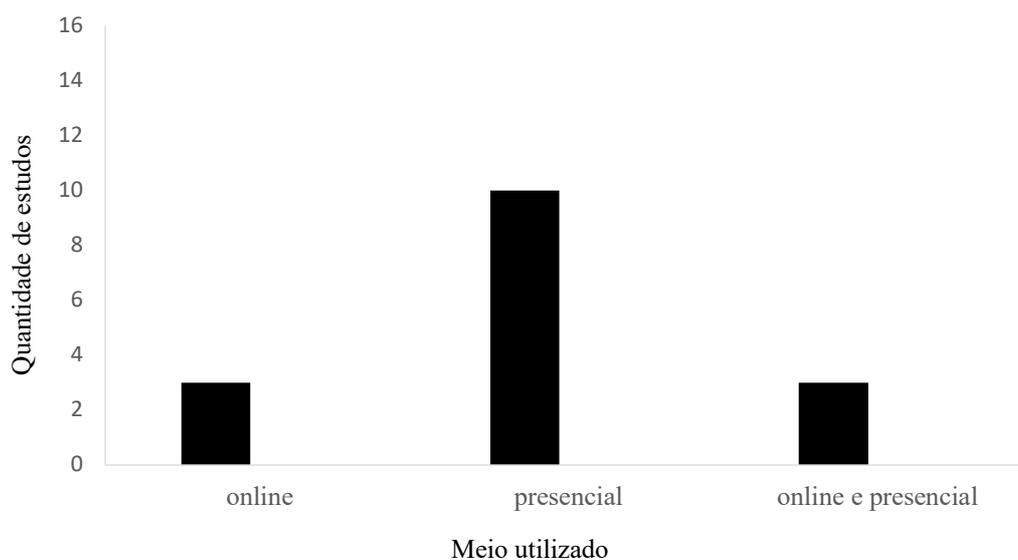
■ Não informado ■ Predominantemente masculino ■ Só masculino ■ Só feminino ■ Predominantemente feminino

### Meio de realização da orientação e setting

Outra variável investigada, referiu-se ao meio em que foram conduzidas as orientações pelos autores dos estudos (Figura 7). É possível perceber que na maioria (n=10) dos estudos a orientação foi presencial, enquanto em três a orientação foi conduzida no formato online e em três foram híbridas (mescla dos dois formatos).

### Figura 7

*Quantidade de estudos e o meio utilizado para a orientação*



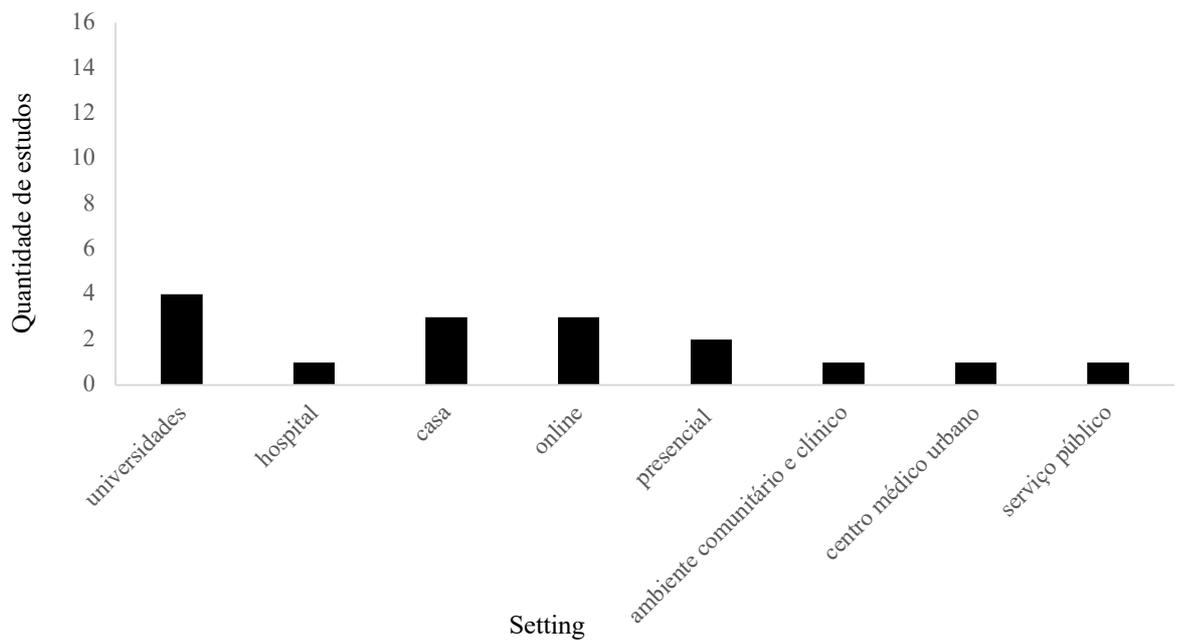
Em relação às características do formato no qual foi realizada a orientação, foi possível perceber que a grande maioria aconteceu de forma presencial, porém, tem sido crescente a quantidade de orientações de forma online (3), principalmente depois da pandemia COVID-19, como descrita no estudo (16) de 2022. É importante salientar que intervenções online ampliam o acesso ao serviço em Análise do Comportamento Aplicada ao autismo no país promovendo saúde e educação, viabilizando a intervenção para muitas pessoas que dificilmente teriam acesso (Unholz-Bowden et al., 2020). Outros estudos têm demonstrado que procedimentos baseados em Análise do Comportamento Aplicada podem ser não só aprendidos no formato online, como implementados pelos familiares possibilitando resultados positivos e alta aceitação por parte dos familiares (Ferguson et al., 2018 e Unholz-Bowden et al., 2020).

Além do meio, é possível observar, com base na Figura 8, os diferentes settings onde foi realizada a orientação parental. Considerando as que ocorreram presencialmente, nota-se que as maiores ocorrências foram, em quatro estudos em que a orientação foi realizada na clínica universitária e, em três estudos, ocorreu na casa dos indivíduos com TEA. Portanto, as pesquisas universitárias foram as que melhor representaram a situação presencial, significando a importância desse ambiente na produção de pesquisas. Nos outros diferentes ambientes presenciais, apenas um estudo foi realizado em cada um (hospital; ambiente clínico-comunitário; centro médico urbano e serviço público). Nota-se a pouca ocorrência de pesquisa em ambientes públicos, o que marginaliza populações carentes. Em dois estudos não foi especificado o setting. Esses achados ampliam os de Oono et al. (2013), que cita em sua revisão que as intervenções ocorriam nas clínicas, centros médicos e casas.

Em um dos estudos (3), os autores citam que, além das sessões em grupos, foram realizadas três sessões telefônicas de 15 minutos cada para completar a orientação presencial.

## Figura 8

*Local em que foi realizada a orientação parental*



## Procedimento

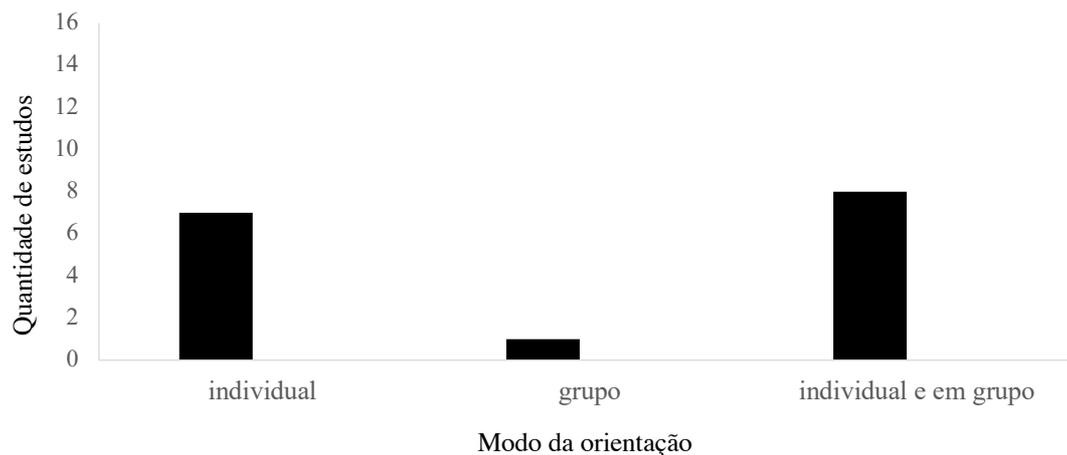
### *Formato*

Na Figura 9 estão representados os resultados relacionados à quantidade de estudos nos diferentes modos de orientação. Na maioria (oito) dos estudos foi descrita orientações individuais e em grupo para realizar a orientação parental, enquanto em sete estudos, os autores utilizaram o formato individual e em apenas um utilizou foi relatado em grupo. É importante salientar a dificuldade de propostas, originadas na academia, de serem transpostas para ambientes profissionais no atendimento de grupos, dificultando a

generalização e a análise de dados de forma mais minuciosa. Oono et al. (2013) também citam que os estudos variavam o modo entre individual e em grupo, mas os autores não deixam claro quantos foram individuais e quantos ocorreram em grupo.

### Figura 9

*Quantidade de estudos em cada modo de orientação*



Um outro aspecto do procedimento utilizado pelos autores das pesquisas dizia respeito aos materiais utilizados durante o ensino. Na Tabela 6 observa-se que em três estudos (3, 4 e 6) houve o uso de manuais e guias escritos, enquanto em dois estudos (3 e 14) os participantes usaram livros de exercício sobre conceitos; em um estudo (10) os autores fizeram uso de tarefa de casa e, em apenas um estudo (13) o material utilizado pelos autores era de origem fisiológica - exercícios respiratórios para pais. Os demais estudos não citaram os materiais que utilizaram. Essa variável foi pouco abordada nas revisões da literatura investigada (Beuodoin et al., 2014; Lichtlé et al., 2019; Tarver et al., 2019). Apenas Oono et al. (2013) descrevem que, em dois estudos são citados os materiais utilizados (manuais e fitas de vídeos). A descrição de materiais é importante uma vez que os recursos utilizados aumentam a chance de replicação dos procedimentos em outras pesquisas ou intervenções.

Apenas em um estudo foi descrito o exercício respiratório, porém, os autores não especificam como foi realizado. Também na revisão conduzida por Lichtlé et al. (2019), os autores mencionam o exercício respiratório como estratégia inclusa na proposta mindfulness. Os autores relataram que o mindfulness foi utilizado em conjunto no treinamento de pais em seis estudos favorecendo a diminuição do estresse parental.

Nos estudos aplicados selecionados nesta pesquisa muitas vezes os termos procedimentos, estratégias, técnicas e materiais foram utilizados de forma indiscriminadas, dificultando a categorização. Um exemplo disso é o estudo de Beauodoin et al. (2014) que citaram modelagem, feedback e materiais escritos na mesma categoria.

Tabela 6

*Materiais utilizados durante o ensino*

Material físico ou corporal	Estudo	Total de estudos
Livros de exercício sobre conteúdos e conceitos comportamentais	3, 14	2
Tarefa de casa sobre técnicas a serem utilizadas com os filhos	10	1
Manual/guia escrito/apostila com as instruções, conceitos e princípios teóricos	3, 4, 6	3
Exercício respiratório para os pais	13	1

Na leitura da Tabela 7, constata-se que os autores relataram oito diferentes tipos de estratégias, utilizadas 33 vezes. Observando-se o tipo de estratégia, vê-se que a preferência dos autores foi por aquelas semelhantes a explicações orais sobre conceitos e princípios da Análise do Comportamento.

**Tabela 7**

*Estratégias de ensino utilizadas para orientação parental (o número entre parêntesis corresponde à referência dos estudos contidas no Apêndice A)*

Estratégias em cada categoria	Estudo																T
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	
Role-play das habilidades relacionadas ao comportamento-alvo ou dramatização dos comportamentos-alvo dos pais		X			X				X	X		X			X		6
Observação de trechos de vídeos sobre a implementação de cada habilidade		X				X		X		X		X				X	6
Apresentação de slides com conceitos e princípios da Análise do Comportamento; Palestra sobre princípios e conceitos comportamentais; Instrução direta sobre princípios comportamentais e função do comportamento (Instruções didáticas sobre conceitos básicos)		X			X	X		X	X	X		X		X	X		9
Discussão sobre o comportamento-alvo do indivíduo com TEA				X			X							X			3
Feedback (oral ou escrito) sobre o comportamento parental após modelação e durante modelagem	X															X	2
Observação guiada do atendimento do indivíduo com TEA e o familiar; Modelagem do comportamento-alvo	X	X						X			X					X	5
Modelação das habilidades (ou modelação das estratégias de intervenção)													X				1
Ensino individualizado (ensino em que o familiar só passava para frente se acertasse as atividades)							X										1
<b>TOTAL de estudos com a mesma estratégia</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>33</b>

No entanto, essas explicações foram mescladas com outras estratégias, como se pode ver observando os itens tarjados de cinza, entre elas, dramatização (em cinco estudos), observação de trechos de vídeos (quatro estudos). É possível observar que na maioria (seis) dos estudos, os autores utilizaram dramatização do comportamento-alvo parental e trechos de vídeo. Em cinco estudos foram utilizados recursos como slides e, em seguida, em quatro estudos foram utilizados modelagem para ensino de repertório adequado dos pais.

Na literatura da área foram encontradas revisões que trataram de estudos de diferentes abordagens, o que dificultou a compreensão de alguns procedimentos utilizados. Por exemplo, no estudo de Oono et al., 2013, os autores apenas assinalam os materiais utilizados, enquanto outros autores (Beuodoin et al., 2014), citam ter utilizado feedback e modelagem como procedimentos.

### ***Duração da orientação***

Na Tabela 8 inseriu-se dados sobre a duração da orientação parental. Há muita diversidade entre os autores para o tipo de medida usada para definir a duração da intervenção realizada por eles junto aos cuidadores. Constata-se que, quando a medida foi número de semanas, encontra-se a maioria dos autores - sete diferentes estudos (2, 8, 10, 11, 12, 13, 15). Se a medida for semanas, houve três estudos (6, 7 e 9) em que os autores relataram a duração de 4 semanas. O menor tempo dispendido em orientação foi de 5 a 7 sessões e o maior foi 18 meses. A variabilidade da duração também foi retratada na revisão proposta por Oono et al. (2013), quando eles citaram a dificuldade de comparar a duração, principalmente quando temos tempo medido em sessões, semanas, horas e meses.

**Tabela 8***Duração da orientação parental em cada estudo*

Duração	Número de referência dos estudos
5 a 7 sessões	3, 5
8 sessões	14
11 a 14 sessões	2, 8, 10, 11, 12, 13, 15
48 sessões	1
4 semanas/6 horas	6, 7 e 9
16 a 24 semanas	16
18 meses	4

Outra informação importante era sobre quem foi o responsável pela aplicação do procedimento aos pais. Na tabela 9 retrata-se a formação dos aplicadores. É possível perceber que a distribuição é equitativa, provavelmente retratando pesquisas em ambiente profissional ou na universidade, onde os aplicadores são mestrados e/ou doutorandos. Há descrições de aplicadores (pesquisador/experimentador) em que a referência a eles não permite identificar sua afiliação.

Na literatura da área (Beauodoin et al., 2014; Lichtlé et al., 2019; Oono et al., 2013; Tarver et al. (2019), os autores não diferenciam o tipo de aplicador da orientação parental, apenas referiram-se a experimentadores/pesquisadores.

As categorias relacionadas a aplicadores e BCBA estão relacionados a Análise do Comportamento, e como as revisões não possuem apenas estudos com base na Análise do Comportamento, essas terminologias não podem ser visualizadas.

**Tabela 9***Formação dos aplicadores que conduziram a orientação parental*

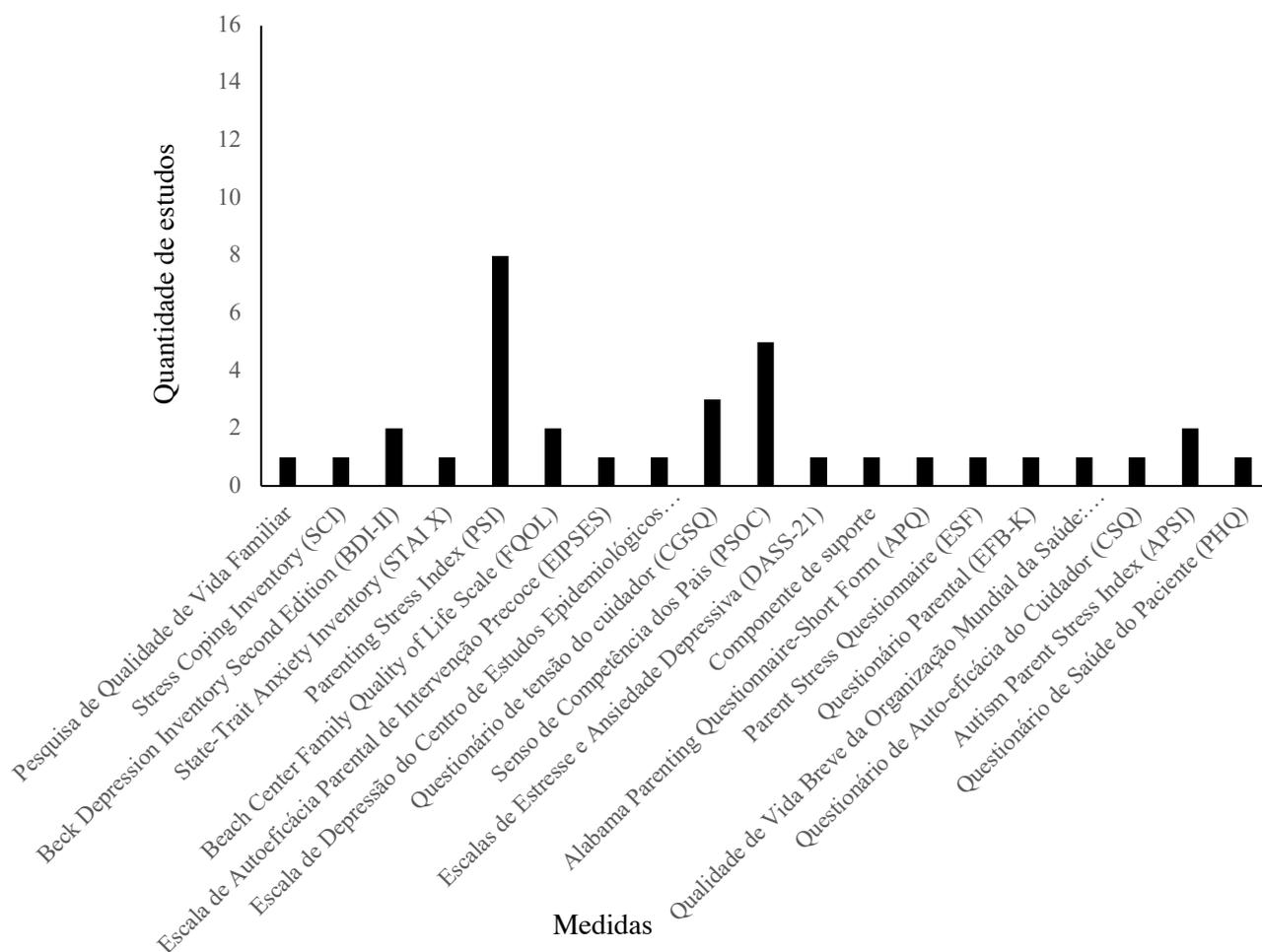
	Experimentador/ Pesquisador	Profissionais clínicos (aplicadores, psicólogos e/ou médicos, BCBA)	Acadêmicos (mestrando, doutorando)
Estudos	2, 6, 7, 12	5, 8, 9, 1, 13, 14	3, 4, 10, 11, 15, 16
Total	4	6	6

### **Instrumento de mensuração do estresse**

Também foi objetivo da pesquisa descrever quais as medidas utilizadas nos estudos e qual foi a mais utilizada. A Figura 10 contém as 19 medidas encontradas nos relatos dos estudos que abordaram estresse, depressão, ansiedade, qualidade de vida e autoeficácia parental. É possível perceber que a medida que mais aparece é a Parenting Stress Index (PSI), chegando a oito estudos, logo após estão a Senso de Competência dos Pais (PSOC) que aparece em cinco estudos e a Questionário de tensão do cuidador (CGSQ) em três estudos. Posteriormente estão a Beck Depression Inventory Second Edition (BDI-II), Beach Center Family Quality of Life Scale (FQOL) e Autism Parent Stress Index (APSI), aparecendo em dois estudos cada uma delas. As demais aparecem apenas uma vez e em um estudo cada. O instrumento Parenting Stress Index (PSI) também foi o mais utilizado nas revisões de Lichtlé et al. (2019) e de Beauodoin et al. (2014). De acordo com os autores, o instrumento é questionário de autorrelato que serve para medir níveis de estresse composto de três subescalas.

### **Figura 10**

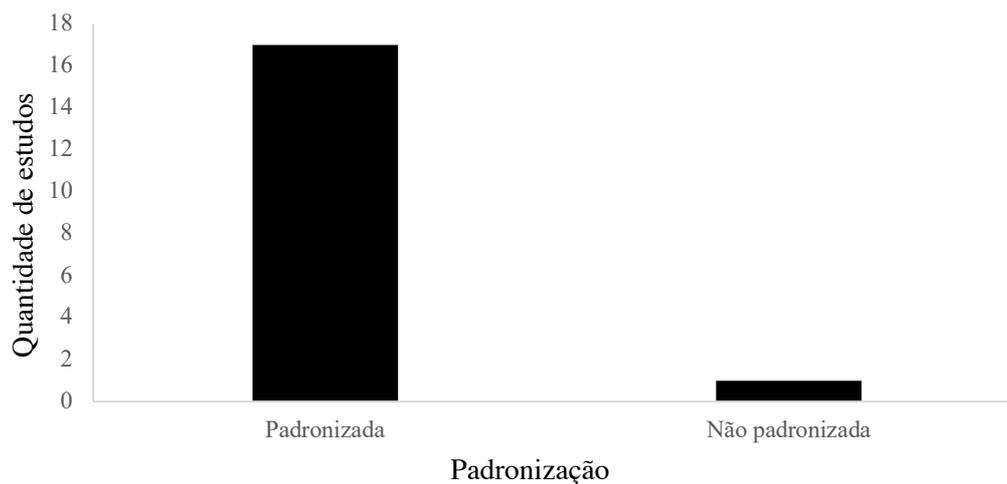
*Distribuição da quantidade de estudos pelo tipo de instrumento/medida utilizado*



Considerando que nem todos os instrumentos utilizados foram medidas padronizadas, na Figura 11 é possível observar que apenas uma medida não era padronizada e foi denominada de “Componente de suporte”, de acordo com os autores do estudo.

### Figura 11

*Quantidade de medidas relacionado a padronização*



### **Instrumentos/medidas utilizados nos estudos e o tipo de medida realizada**

Na Tabela 10 pode-se observar que o estudo 10 que foi o que mais utilizou instrumentos/medidas. As medidas utilizadas estavam relacionadas a ansiedade, depressão, estresse, autoeficácia e qualidade de vida. Observa-se que o instrumento mais utilizado foi o Parenting Stress Index (PSI), inclusive citado no estudo 10. Oito estudos em que foi relatado o uso da PSI foram 4, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 15. O Senso de competência dos pais (PSOC) também foi um dos instrumentos mais utilizados sendo utilizado também pelo estudo 10, chegando a ser utilizado em cinco estudos. Além disso, pretendeu-se diferenciar nos dados da tabela os instrumentos/medidas que abordaram estresse, ansiedade, depressão, qualidade de vida e autoeficácia, e a quantidade total de medidas classificadas por essas categorias. É possível verificar que a maioria (oito) dos instrumentos mediam o estresse, quatro a depressão, três a ansiedade, quatro a qualidade de vida e três a autoeficácia. Ao todo foram 19 instrumentos utilizados, sendo 18 medidas padronizadas e uma que não era padronizada.

É importante salientar que essa quantidade não se refere à quantidade total de medidas, haja vista que um instrumento podia servir para medir mais de um tipo, como é o caso da DASS-21 que mede estresse, depressão e ansiedade e o Questionário de Saúde

do Paciente (PHQ) que mede depressão e ansiedade, mas ainda assim, pode-se observar que o estresse é a categoria que mais foi tratada pelos instrumentos de medidas escolhidos pelos autores. Da mesma forma que ocorreu em algumas revisões da literatura da área, na maior parte dos estudos, os autores (Beauodoin et al., 2014; Lichtlé et al., 2019; Oono et al., 2013) focaram também em medir o estresse parental através do instrumento Parenting Stress Index.

### **Tabela 10**

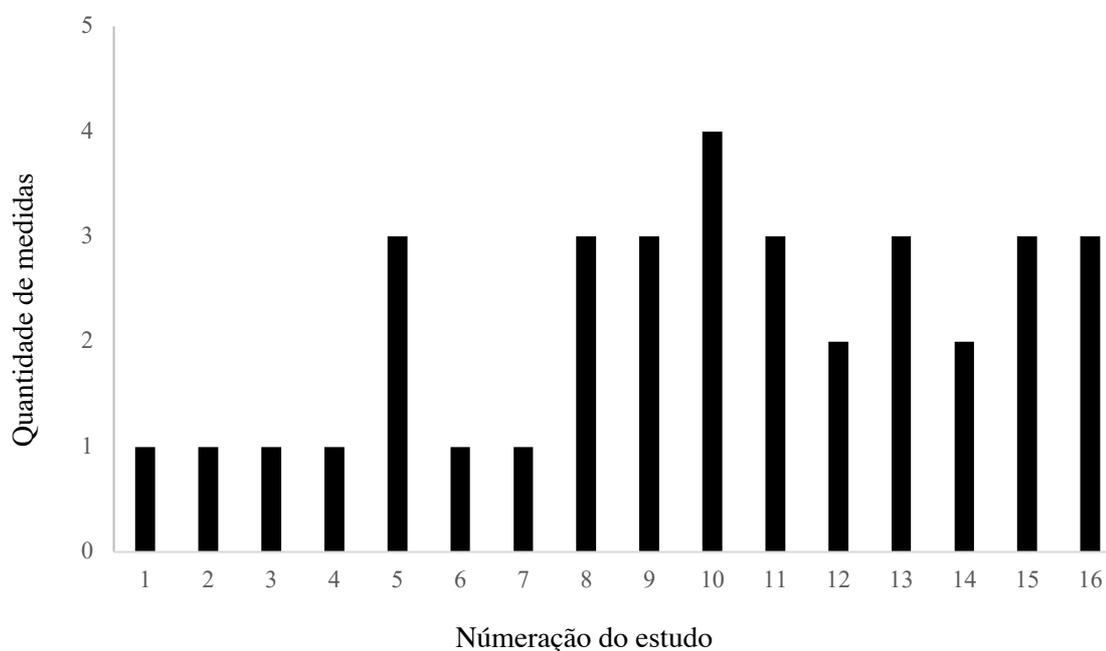
*Instrumentos/medidas utilizados nos estudos e o tipo de medida realizada. O número indica a referência que consta no Apêndice A.*

Medida/ Instrumento	Estresse	Depressão	Ansiedade	Qualidade de vida	Autoeficácia
Pesquisa de Qualidade de Vida Familiar				1	
Stress Coping Inventory (SCI)	5				
Beck Depression Inventory Second Edition (BDI-II)		5, 8			
State-Trait Anxiety Inventory (STAI X)			5		
Parenting Stress Index (PSI)	4, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 15				
Beach Center Family Quality of Life Scale (FQOL)				8, 16	
Escala de Autoeficácia Parental de Intervenção Precoce (EIPSES)					9
Escala de Depressão do Centro de Estudos Epidemiológicos (CES-D)		9			
Questionário de tensão do cuidador (CGSQ)				10, 11, 15	
Senso de Competência dos Pais (PSOC)					10, 11, 13, 15, 16
Escalas de Estresse e Ansiedade Depressiva (DASS- 21)	3	3	3		
Componente de suporte	2				
Alabama Parenting Questionnaire-Short Form (APQ)	6				
Parent Stress Questionnaire (ESF)	14				
Questionário Parental (EFB- K)	14				
Qualidade de Vida Breve da Organização Mundial da Saúde: WHOQL				12	
Questionário de Auto-eficácia do Cuidador (CSQ)					13
Autism Parent Stress Index (APSI)	13, 16				
Questionário de Saúde do Paciente (PHQ)		10	10		
Total	8	4	3	4	3

Na Figura 12 pode-se observar os estudos que utilizaram a maior quantidade de instrumentos/medidas. Consta-se que a maior quantidade de instrumentos foram quatro e foram utilizados pelos autores do estudo 10. Além disso, em sete estudos (5, 8, 9, 11, 13, 15 e 16) os autores utilizaram três instrumentos, dois instrumentos foram utilizados por dois estudos (12 e 14), isso significa que do total de estudos (n=16) a maioria (n=10) utilizou mais de uma medida. Poucos (n=6) utilizaram, apenas uma medida (1, 2, 3, 4, 6 e 7).

### Figura 12

*Quantidade de instrumentos/medidas utilizadas em cada estudo. Os números indicam a referência do estudo (Apêndice A)*



### **Momento em que foi utilizada a medida e o resultado**

O principal objetivo deste trabalho é verificar o efeito da orientação parental nas medidas de estresse. A seguir, descreve-se o momento em que a medida/instrumento foi utilizada nos estudos e o resultado da medida do estresse após a orientação parental. No lado esquerdo da Figura 13 inseriu-se dados sobre o momento em que a medida/instrumento foi utilizada; pode-se observar que na maioria (n=15) dos estudos a medida foi utilizada pelos autores antes e depois da intervenção com os pais. Em apenas um estudo a medida foi realizada apenas antes da orientação. É importante ressaltar que neste estudo, em que foi utilizada a medida apenas antes, a medida não era uma escala. Era um componente de suporte no qual os pais podiam se reunir com os profissionais antes da orientação por 15 minutos para discutir, tirar dúvidas, levantar questionamentos e aspectos emocionais como a sobrecarga na parentalidade e o cuidado com o filho.

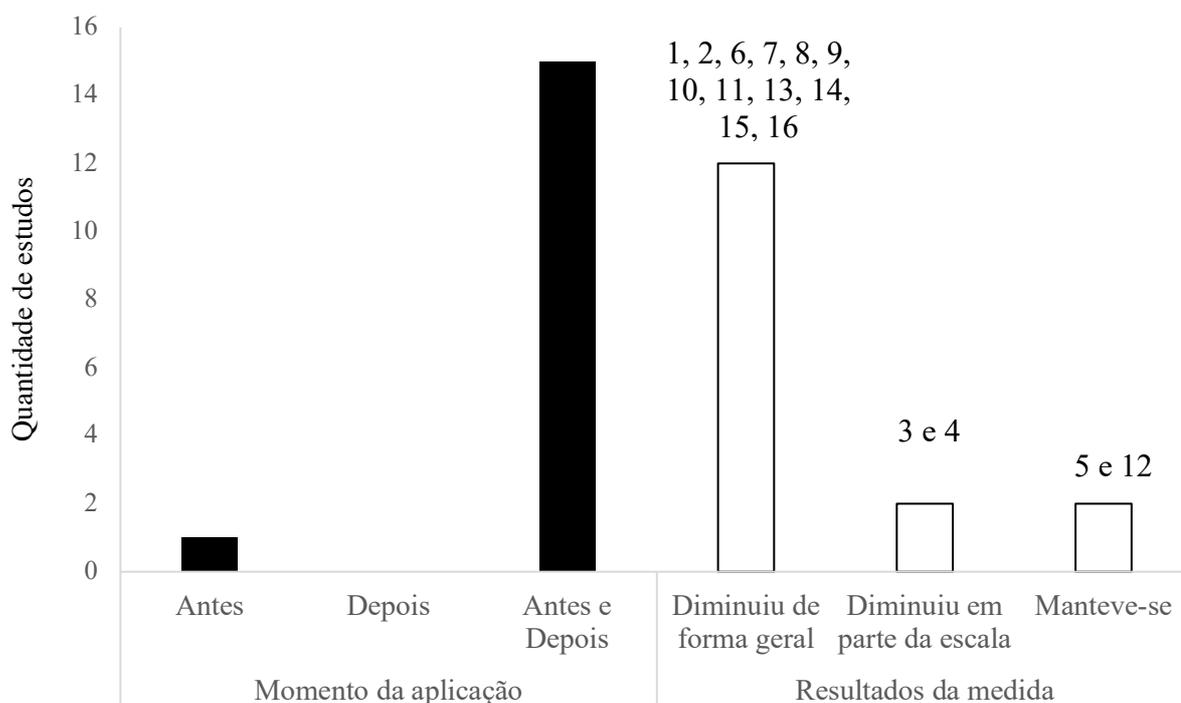
No lado direito da Figura 13 estão representados os resultados obtidos quanto à alteração do estresse. Foi relatado pelos autores índices aumentados, diminuídos ou houve manutenção do nível do estresse. Dentre dos 16 estudos, os autores de 12 relataram que houve diminuição do nível de estresse, assim como da ansiedade e da depressão. Porém, em dois desses 12, a diminuição não foi significativa; em outros dois estudos, houve diminuição em parte das medidas da escala, ou seja, a diminuição se deu na escala geral, porém em algumas sub escalas que compunham a escala geral, não foi possível identificar diminuição do índice de estresse; e em outro estudo houve diminuição na sub escala, porém isso não teve efeito na escala geral.

Foram encontrados dois estudos nos quais seus autores relataram que foi mantido o nível de estresse (5 e 12) mesmo após a realização da orientação de pais, em outro estudo (13) relatam que não houve diminuição durante a orientação, porém, no acompanhamento da manutenção (follow-up), detalham possível melhora.

É importante salientar que nenhum resultado da aplicação do instrumento/medida, antes da intervenção, de acordo com os autores, foi utilizado para delinear a orientação parental e/ou seleção de objetivos, contradizendo Forehand e Atkenson (1977) que enfatizaram a importância da seleção dos objetivos e do nível de exigência para impedir que acarretem o aumento da cobrança e, por conseguinte, do nível de estresse parental.

### Figura 13

*Momento em que foi aplicada o instrumento/medida e resultado do nível de estresse descrito pelos autores*



Os autores (do estudo 11), que relatam aplicar o instrumento antes da orientação parental, utilizaram o “Componente de Suporte de alívio de estresse” com um grupo de pais, com duração de 15 minutos, antes do treino e compararam esse resultado com outro grupo de pais que não passou por esse momento inicial. Os autores descrevem que a

submissão dos pais ao Componente de Suporte fez com que os pais pudessem falar de aspectos relacionados ao estresse vivenciado pelos cuidadores no exercício da parentalidade e, conseqüentemente, apresentaram níveis de estresse diminuídos após a orientação parental, conforme mencionara em seus relatos verbais.

As revisões descritas por Oono et al. (2013), Beauodoin et al. (2014), Tarver et al. (2019) e Lichtlé et al. (2019) não destacam o momento da aplicação do instrumento, assim como a quantidade total de instrumentos encontrados.

Em relação a diminuição do estresse, os autores dos estudos apresentaram algumas divergências nos resultados em algumas escalas, como a PSI (Parenting Stress Index) que possuía diversas sub escalas. Em um estudo houve a diminuição do estresse na escala geral, mas em algumas sub escalas não houve. Em outro estudo, houve diminuição do estresse na sub escala, porém não foi possível perceber na escala geral. Além disso, alguns autores relataram que a diminuição não foi muito significativa. Esses resultados podem chamar a atenção para quais variáveis estavam relacionadas a essa pequena diminuição e por fim, um outro estudo relatou que não houve melhora durante a intervenção, porém, o estresse diminuiu no follow-up (seguimento ou manutenção). Esses resultados se relacionam com os achados em Beauodoin et al. (2014), uma vez que os autores também citam uma diferença no nível das medidas, a depender do resultado da sub-escala ou escala geral.

Variáveis podem estar relacionadas à diminuição do estresse e que não foram consideradas, pois o nível de controle que exigiria para obter essa relação é maior e no estudo não se apresentou esse detalhamento.

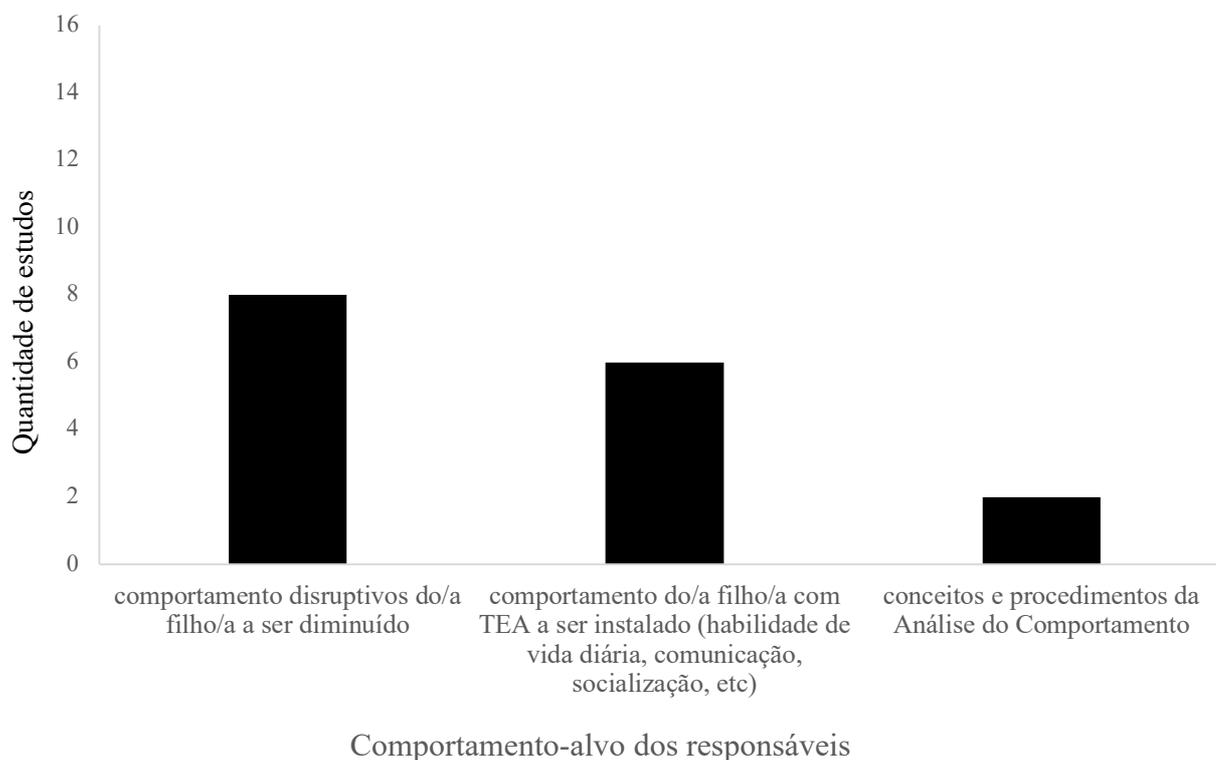
Em um dos estudos (5), os autores concluem que a própria densidade de informações acerca do TEA pode levar a fatores emocionais como o estresse. Variáveis como a própria falta de estrutura do instrumento foi levantada em um dos estudos, em

que os autores alegaram que a falta de estrutura da medida faz com que o familiar direcione as queixas, expectativas, aliviando o estresse por si só. Em outro estudo (6), os autores descrevem que a flexibilidade em relação às orientações dos familiares, como sessões por telefone, por exemplo, garante que os pais recebam atenção individualizada atendendo às metas individuais, que podem garantir resultados positivos, como se pode constatar na leitura da Figura 13, que houve diminuição do estresse parental.

Além da diminuição do estresse vivenciado pelos responsáveis na orientação parental, é possível observar o desenvolvimento de repertório nos familiares que pode ter contribuído para a diminuição de índices de estresse. Na Figura 14 estão representados os resultados relatados pelos autores referentes ao alcance dos comportamentos-alvo ensinados durante a orientação parental.

#### **Figura 14**

*Resultados referentes ao alcance dos comportamentos-alvo dos responsáveis por meio da orientação parental*



Observa-se, na leitura da figura, que em oito estudos, os autores relatam que os pais aprenderam a manejar comportamentos disruptivos, identificando sua função. Isso pode ser visto também na revisão realizada por Tarver et al. (2019), cujo objetivo foi avaliar as evidências de eficácia das intervenções comportamentais dos pais para comportamentos disruptivos.

Em seis estudos os pais aprenderam a implementar diversas estratégias para desenvolver habilidades nos indivíduos com TEA (comunicação, atividades de vida diária, interação social e outros). Para Oono et al. (2013) isso foi fundamental já que na maior parte dos estudos avaliados pelo autor, o foco foi no desenvolvimento de habilidades de comunicação. Os responsáveis aprenderam a utilizar recursos visuais como economia de ficha, pistas visuais, além do uso do reforço e hierarquia de dicas. Esses recursos não são mencionados nas revisões de Beauodoin et al., 2014; Oono et al., 2013; Tarver et al., 2019 provavelmente por não serem da área da Análise do Comportamento.

Em outros dois estudos os pais aprenderam conceitos sobre princípios básicos da Análise do Comportamento. Assim como os recursos mencionados anteriormente, os princípios e conceitos também da Análise do Comportamento não foram foco nas revisões lidas na introdução (Beauodoin et al., 2014; Oono et al., 2013; Tarver et al., 2019).

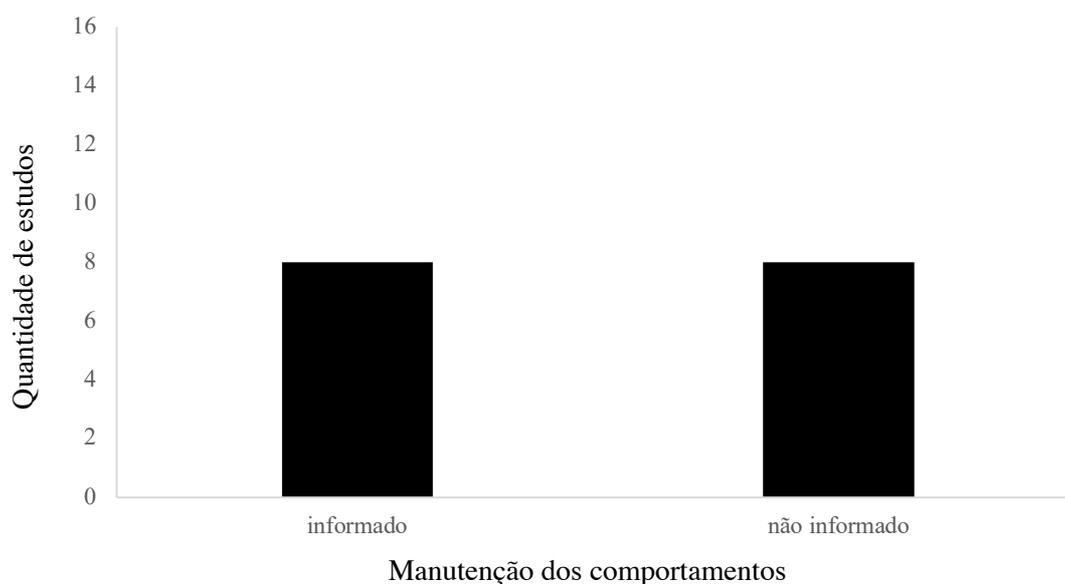
### **Manutenção**

Referente aos dados relacionados à manutenção (seguimento ou follow-up), é possível observar na Figura 15 que em oito estudos foi informado que houve medida da manutenção dos comportamentos e não houve informação dos autores nos outros oito estudos. Em um dos estudos a manutenção foi realizada três meses após a intervenção, em outro estudo foi realizada de 4 a 12 semanas após e por fim, um estudo citou realizar

manutenção nas últimas sessões da orientação. Nenhum dos estudos especificou de que forma era realizada. O significado da não realização de medidas de manutenção vai de encontro com a proposta de Baer, Wolf e Risley (1987) que entendem que sem a obtenção dessa informação, não há como inferir se houve ou não modificação do comportamento. Nas revisões citadas na introdução (Beauodoin et al., 2014; Oono et al., 2013; Tarver et al., 2019), os autores não mencionam dados relacionados a manutenção.

### Figura 15

*Resultados relacionados a manutenção dos comportamentos*



### Generalização

Quanto à generalização, os resultados são ainda piores, uma vez que em nenhum estudo houve o relato da obtenção dessa medida, como se observa-se na Figura 16. A possibilidade de apresentar novas habilidades em ambientes novos é importante quando se fala de pesquisas aplicadas, no caso orientação parental, principalmente porque as habilidades aprendidas deveriam ser emitidas na presença de novos comportamentos dos

indivíduos com TEA, em ambientes naturais diferentes, e ter esse resultado possibilita verificar a extensão dos alvos ensinados, sendo uma dimensão da análise do comportamento aplicada. Assim como a manutenção, de acordo com Baer, Wolf e Risley (1968), é preciso que os comportamentos sejam generalizados em outros ambientes e para outros comportamentos para afirmar mudanças comportamentais, além da situação da intervenção. Além disso, Baer, Wolf e Risley (1968/1987) afirmam que a generalização necessita ser planejada e não esperada dentro de uma intervenção.

### Figura 16

*Relacionados a generalização*



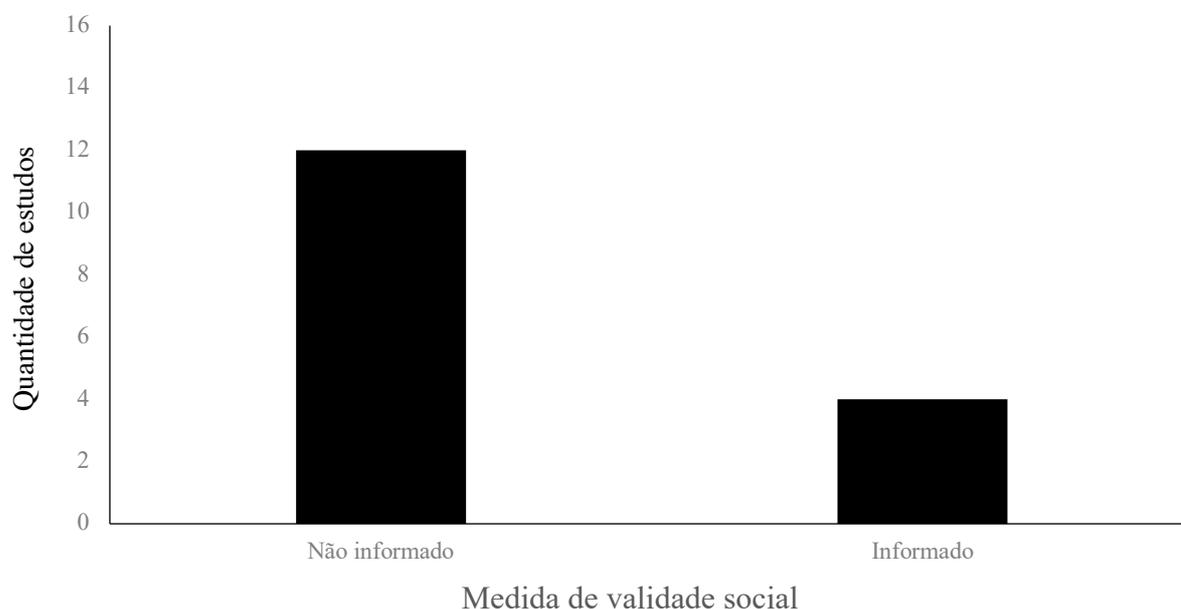
### Validade social

Também estabeleceu-se verificar se os estudos apresentaram medidas de validade social. Na Figura 17 representa-se a quantidade de estudos em que os autores utilizaram medida de validade social. Dos 16 estudos, em apenas quatro foi relatado a realização de medida de validade social. Nos outros 12 estudos, os autores não informaram ter realizado essa medida.

Dos quatro estudos em que a medida de validade social foi implementada, em dois os autores não denominaram a medida de “validade social”, porém, investigaram nível de satisfação da família e aspectos relacionados à expectativa da família sobre a intervenção apresentada. Esse resultado, embora não abranja a totalidade dos estudos, é diferentemente do encontrado nas seis revisões de área consultadas, em cinco (Oono et al., (2013), Beauodoin et al. (2014) e Tarver et al. (2019)), os autores não mencionam informações sobre validade social. Apenas Lichtlé et al. (2019) demonstraram preocupação com a validade social.

### Figura 17

*Quantidade de estudos com medida de validade social*



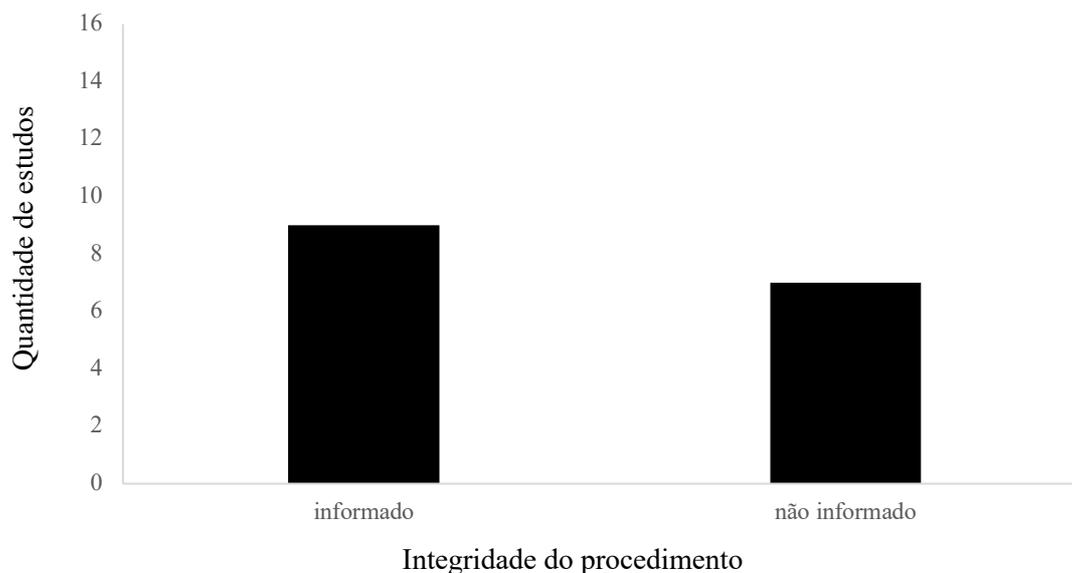
### Integridade do procedimento

Em relação à quantidade de estudos, cujos autores informaram o uso da medida de integridade do procedimento, pode-se observar na Figura 18, que em nove estudos foi

apresentada essa, enquanto em sete não houve essa informação. Na literatura da área, apenas a de Lichtlé et al. (2019) mencionaram ter utilizado medida de integridade.

### Figura 18

*Integridade do procedimento medida pelos autores dos estudos*

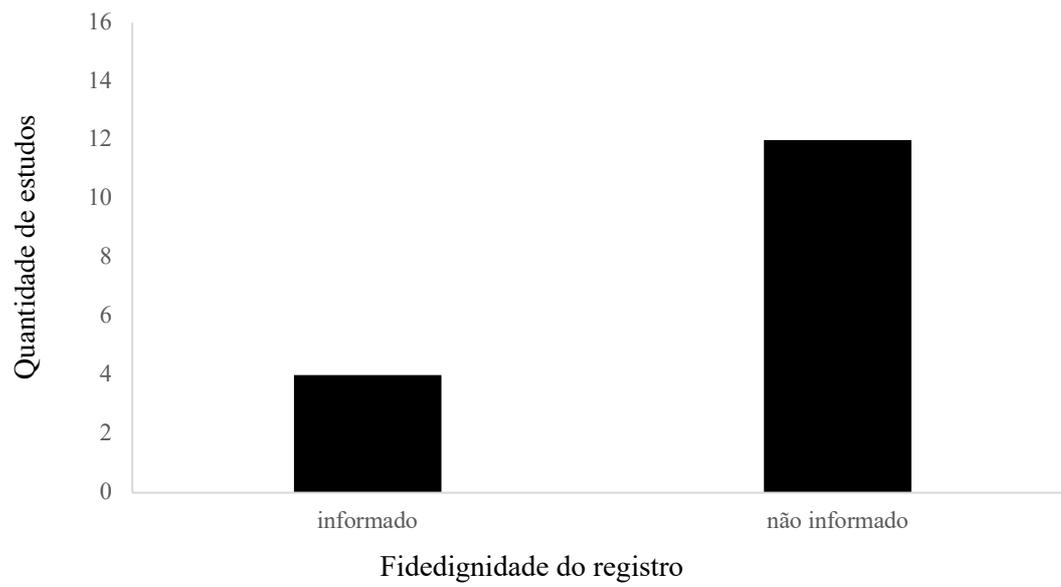


### Fidedignidade do registro

Já em relação à fidedignidade, é possível observar na Figura 19 que apenas em quatro estudos os autores calcularam a fidedignidade do registro. Esse resultado coloca dúvidas sobre os relatos dos autores quanto à precisão dos resultados informados. Assim como a integridade, somente na revisão de Lichtlé et al. (2019) foi mencionada a realização da fidedignidade de registro.

### Figura 19

*Fidedignidade do registro apresentada nos estudos*



## Considerações Finais

O objetivo da presente pesquisa foi avaliar o efeito do procedimento da orientação de pais de crianças com TEA na alteração de medidas estressoras (e/ou de ansiedade e/ou de depressão) parentais, com base em revisão da literatura. Buscou-se responder perguntas relacionadas ao momento em que foi utilizada a medida no estudo, se a medida foi utilizada para planejar a orientação de pais, se os autores das pesquisas detalharam melhora no estresse parental pós orientação e características relacionadas ao modo, estratégias e meio da orientação parental.

A maioria das variáveis analisadas na presente pesquisa relacionadas ao formato e características específicas das orientações, assim como características relacionadas às medidas do estresse não foram investigadas nas revisões propostas por Oono et al., (2013), Beauodoin et al. (2014), Tarver et al. (2019), Booth et al. (2018), Estes et al. (2019) e Lichtlé et al. (2019). Nem todos os estudos analisados nas revisões da introdução possuíam medidas de estresse. Oono et al. (2013) cita que poucos estudos utilizaram medidas de estresse, além de utilizarem abordagens diversas, diferentemente dessa pesquisa.

Na atual pesquisa, apesar de a maioria das medidas serem utilizadas antes e depois da orientação, de acordo com os dados, em nenhum estudo a medida foi utilizada para delinear a orientação de pais e os objetivos da orientação parental, conforme sinalizado por Forehand e Atkenson (1977).

Os delineamentos mais utilizados foram em grupo através dos ensaios clínicos randomizados, havendo poucos delineamentos de sujeito único, o que dificulta comparações entre os próprios sujeitos e possíveis variáveis que podem se relacionar com o aumento e diminuição do estresse a partir da sua composição familiar, parentalidade e outros aspectos.

Na presente pesquisa buscou-se avaliar variáveis que interferem no nível de estresse parental dentro da orientação de pais de indivíduos com TEA. Ainda é um desafio para Análise do Comportamento, ao mesmo tempo que se demonstra como deficitário nos estudos de delineamento de sujeito único, a escassez de medidas e escalas que mensure o comportamento dos pais e que tenham como comportamento-alvo o do próprio cuidador e os aspectos estressantes relacionados à parentalidade e não só o repertório e habilidades dos indivíduos com TEA.

Sugere-se que pesquisas aplicadas de delineamento de sujeito único possam ter essa preocupação e fazerem uso de medidas de estresse. Além disso, sugere-se que as pesquisas ampliem e possam comparar as estratégias que funcionam melhor na orientação, minimizando o estresse parental.

Muitos estudos analisados na presente pesquisa assinalaram limitações referente à quantidade pequena de participantes, o tempo do estudo, tamanho da amostra, quantidade de medidas de autorrelato, não randomização de alguns participantes das amostras em grupo, amostras homogêneas, falta de observação direta dos resultados obtidos pelos pais com as crianças, falta de medidas objetivas sobre aquisição de competências parentais e falta de critérios mais rigorosos.

Uma das limitações nos estudos refere-se a falta de especificação sobre o tipo de relação conjugal dos familiares (orientação sexual) e a identidade de gênero das pessoas. Não fica claro em todos os estudos se as declarações referentes ao sexo se referem ao sexo biológico ou ao gênero. A falta dessas informações denuncia o quanto a discussão e informações relacionadas à identidade de gênero e de orientação sexual acabam sendo deficitária nas pesquisas e o quanto isso pode limitar a compreensão em torno da definição de família e de sua diversidade, levando em conta sua composição. Da mesma forma, a

maioria dos autores não explicita se os responsáveis são casados ou separados, além de não especificarem a quantidade de pessoas que fazem parte da rede de apoio.

Em relação às redes de apoio, os estudos não mencionam sobre redes de apoio familiares e nem rede de apoio estendidas, como explicita Neto e Nascimento (2022) ao pontuar que as redes de apoio possuem um papel importante na dinâmica familiar. Além disso, Torrens (2006) argumenta que a presença do TEA na família gera tanto características específicas na composição dessa família quanto necessidades específicas, tornando-as mais vulneráveis ao estresse parental. Em convergência a essa ideia, Alibekova et al., (2022) aponta que são necessárias intervenções que aumentem a rede de apoio social dos pais como forma de amortizar os impactos do estresse parental vivenciado na parentalidade atípica. Dessa forma, faz-se necessário uma maior investigação sobre a composição dessa rede familiar de apoio e rede estendida, de forma que uma maior compreensão acerca dessa rede de colaboração e aceitação pode favorecer a diminuição do estresse.

Outros fatores foram correlacionados com níveis mais altos de estresse, como pontuou o estudo (12) ao citar o status econômico mais baixo, além do funcionamento deficitário dos filhos, sugerindo que o grau de dependência dos indivíduos com TEA pode estar ligado ao quanto ele precisa de apoio para se desenvolver, e a falta de tempo por parte dos pais pode ser um fator crítico e mais desafiador, levando ao aumento do estresse. Já no estudo (3), os autores destacam, além da gravidade dos comportamentos, a falta de repertório social como variável relacionada ao aumento do estresse vivenciado pelo familiar. No estudo (5), os autores sugerem que, pelo fato de o nível do estresse não ter uma variação tão grande da linha de base para o acompanhamento, isso pode ter a ver com o volume de informações e conhecimento obtidas durante a orientação, que acaba impactando nos familiares.

Uma das limitações dessa pesquisa refere-se ao recorte temporal de cinco anos e sugere-se que nas próximas pesquisas amplie-se esse espaço de tempo para que os resultados tenham mais abrangência. A fim de ampliar a discussão a esse respeito e obter maior clareza sobre variáveis produtoras de estresse, sugere-se que as próximas pesquisas considerem os resultados dessas medidas e que estas sirvam como parâmetro nas decisões sobre a seleção dos objetivos terapêuticos respeitando e individualizando cada família, para que a orientação parental possa não só ter o efeito colateral minimizado, como também o monitoramento da saúde familiar influenciando na diminuição do estresse.

## Referências

- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology, 21*, 407-412. [https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2104\\_12](https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2104_12)
- Abramson, L. Y. e Seligman, M. E. P. (1977). *Modeling Psychopathology in the Laboratory: History and Rationale*. Em J. D. Maser e M. E. P. Seligman (Editores). Psychopatologia: Experimental Models. San Francisco: W. H. Freeman and Company
- Alibekova, R., Chan, C. K., Crape, B., Kadyrzhanuly, K., Gusmanov, A., An, S., ... & Rakhimova, M. (2022). Stress, anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorders in Kazakhstan: prevalence and associated factors. *Global Mental Health, 9*, 472-482. <https://doi.org/10.1017/gmh.2022.51>
- Azoubel, M. S. (2019). Como planejar e executar buscas na literatura científica? *Perspectivas em análise do Comportamento, 10*(2), 256-266. <https://doi.org/10.18761/PAC.2019.v10.n2.05>
- Barbosa, A. J. G., & de Oliveira, L. D. (2008). Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais. *Revista Psicologia em Pesquisa, 2*(2). <https://doi.org/10.24879/200800200200406>
- Baer, D. M., Wolf, M. M., & Risley, T. R. (1987). Some still-current dimensions of applied behavior analysis. *Journal of applied behavior analysis, 20*(4), 313-327. <https://doi.org/10.1901/jaba.1987.20-313>
- Beaudoin, A. J., Sébire, G., & Couture, M. (2014). Parent training interventions for toddlers with autism spectrum disorder. *Autism research and treatment, 2014*. <https://doi.org/10.1155/2014/839890>

- Bebko, J. M., Konstantareas, M. M., & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 17(4), 565-576. <https://doi.org/doi:10.1007/bf01486971>
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(5), 685-695. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0112-3>
- Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(2), 350-362. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0632-0>
- Binnendyk, L., & Lucyshyn, J. M. (2009). A family-centered positive behavior support approach to the amelioration of food refusal behavior: An empirical case study. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 11(1), 47-62. <https://doi.org/10.1177/1098300708318965>
- Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of clinical psychology*, 46(6), 722-730. [https://doi.org/10.1002/1097-4679\(199011\)46:6<722::aid-jclp2270460605>3.0.co;2-6](https://doi.org/10.1002/1097-4679(199011)46:6<722::aid-jclp2270460605>3.0.co;2-6)
- Booth, N., Keenan, M., & Gallagher, S. (2018). Autism, interventions and parent training. *Psichologija*. <https://doi.org/10.15388/Psichol.2018.0.11904>
- Bristol, M. M., & Schopler, E. (1983). Stress and coping in families of autistic adolescents. In *Autism in adolescents and adults* (pp. 251-278). Springer, Boston, MA. [https://doi.org/10.1007/978-1-4757-9345-1\\_12](https://doi.org/10.1007/978-1-4757-9345-1_12)

- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*(1), 38-49.  
<https://doi.org/10.1177/1088357608323699>
- Burrell, T. L., & Borrego Jr, J. (2012). Parents' involvement in ASD treatment: what is their role?. *Cognitive and Behavioral Practice, 19*(3), 423-432.  
<https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2011.04.003>
- Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Coimbra: Quarteto. ISBN 989-558-054-1
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of autism and developmental disorders, 38*(7), 1278-1291.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- de Brito, A., & Faro, A. (2016). Estresse parental: Revisão sistemática de estudos empíricos. *Revista Psicologia em Pesquisa, 10*(1).  
<https://doi.org/10.24879/201600100010048>
- Dubois-Comtois, K., Moss, E., Cyr, C., & Pascuzzo, K. (2013). Behavior problems in middle childhood: The predictive role of maternal distress, child attachment, and mother-child interactions. *Journal of abnormal child psychology, 41*(8), 1311-1324. <https://doi.org/10.1007/s10802-013-9764-6>
- Demeyer, M.K. *Parents and children in autism*. New York: Wiley. 1979
- Dykens, E. M., & Hodapp, R. M. (2001). Research in mental retardation: Toward an etiologic approach. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 42*(1), 49-71. <https://doi-org.ez95.periodicos.capes.gov.br/10.1111/1469-7610.00702>

- Estes, A., Swain, D. M., & MacDuffie, K. E. (2019). The effects of early autism intervention on parents and family adaptive functioning. *Pediatric Medicine (Hong Kong, China)*, 2. <https://doi.org/10.21037/pm.2019.05.05>
- Fairthorne, J., Hammond, G., Bourke, J., Jacoby, P., & Leonard, H. (2014). Early mortality and primary causes of death in mothers of children with intellectual disability or autism spectrum disorder: a retrospective cohort study. *PLoS one*, 9(12), e113430. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0113430>
- Faro, A., & Pereira, M. E. (2013). Medidas do estresse: uma revisão narrativa. *Psicologia, Saúde e doenças*, 14(1), 101-124. <https://www.redalyc.org/pdf/362/36226540010.pdf>
- Farrace, D., Tommasi, M., Casadio, C., & Verrotti, A. (2013). Parenting stress evaluation and behavioral syndromes in a group of pediatric patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 29(1), 222-227. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.07.020>
- Fitzgerald, M., Birkbeck, G., & Matthews, P. (2002). Maternal burden in families with children with autistic spectrum disorder. *The Irish Journal of Psychology*.
- Gabriels, R. L., Cuccaro, M. L., Hill, D. E., Ivers, B. J., & Goldson, E. (2005). Repetitive behaviors in autism: Relationships with associated clinical features. *Research in developmental disabilities*, 26(2), 169-181. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2004.05.003>
- Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 34(1), 4-25. <https://doi.org/10.3109/01460862.2011.555270>
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age

children with autism. *Autism*, 9(4), 377-391.

<https://doi.org/10.1177/1362361305056078>

Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>

Holroyd, J., & McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80(4), 431-436.

Iida, N., Wada, Y., Yamashita, T., Aoyama, M., Hirai, K., & Narumoto, J. (2018). Effectiveness of parent training in improving stress-coping capability, anxiety, and depression in mothers raising children with autism spectrum disorder. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 14, 3355. <https://doi.org/10.2147/NDT.S188387>

Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*, 15(3), 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>

Katz, R. J.; Roth, K, A. e Carroll, B. J. (1981). Acute and Chronic Stress Effects on Open Field Activity in the Rat. Implications for a Model os Depression. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 5, 259-264. [https://doi.org/10.1016/0149-7634\(81\)90005-1](https://doi.org/10.1016/0149-7634(81)90005-1)

Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F. R., & Plienis, A. J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with

autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 22(2), 205-216.

<https://doi.org/10.1007/BF01058151>

Kroeger, K., & Sorensen, R. (2010). A parent training model for toilet training children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(6), 556-567.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01286.x>

Ilias, K., Cornish, K., Kummar, A. S., Park, M. S. A., & Golden, K. J. (2018). Parenting stress and resilience in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in Southeast Asia: A systematic review. *Frontiers in psychology*, 9, 280.

<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00280>

Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of intellectual disability research*, 50(3), 172-183. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>

Lipp, M. E. N., & Guevara, A. D. H. (1994). Validação empírica do Inventário de Sintomas de Stress (ISS). *Estudos de psicologia*, 11(3), 43-49.

Lichtlé, J., Downes, N., Engelberg, A., & Cappe, E. (2020). The effects of parent training programs on the quality of life and stress levels of parents raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7(3), 242-262.

<https://doi.org/10.1007/s40489-019-00190-x>

Matsumura, N., Fujino, H., Yamamoto, T., Tanida, Y., Ishii, A., Tatsumi, A., ... & Okuno, H. (2022). Effectiveness of a Parent Training Programme for Parents of Adolescents with Autism Spectrum Disorders: Aiming to Improve Daily Living Skills. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(4),

2363. <https://doi.org/10.3390/ijerph19042363>

- McLay, L. L., France, K. G., Blampied, N. M., Hunter, J. E., van Deurs, J. R., Woodford, E. C., ... & Lang, R. (2021). Collateral Child and Parent Effects of Function-Based Behavioral Interventions for Sleep Problems in Children and Adolescents with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-16. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05116-3>
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502-510. <https://doi.org/10.1177/1362361313485163>
- Milgran, A & Atzil, M. Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 1988.p.18, 415-424.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and quality of life outcomes*, 5(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-22>
- Nahar, S., Zambelli, Z., & Halstead, E. J. (2022). Risk and protective factors associated with maternal mental health in mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 131, 104362. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104362>
- Neto, A. G. C., & do Nascimento, D. T. (2022). Redes solidárias de apoio ao autismo no Brasil: uma revisão sistemática da última década. *Revista de Gestão e Secretariado*, 13(3), 689-711. <http://dx.doi.org/10.7769/gesec.v13i3.1350>
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*, 45(6), 535-543. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x>

- Park, H., & Walton-Moss, B. (2012). Parenting style, parenting stress, and children's health-related behaviors. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 33, 495-503. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e318258bdb8>
- Pereira, L. M., Viera, C. S., Toso, B. R. G. D. O., Carvalho, A. R. D. S., & Bugs, B. M. (2016). Validation of the Parenting Stress Index for Brazilian Portuguese. *Acta Paulista de Enfermagem*, 29, 671-677. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201600094>
- Prisma (2021) Traduzido por: Verónica Abreu\*, Sónia Gonçalves-Lopes\*, José Luís Sousa\* e Verónica Oliveira / \*ESS Jean Piaget - Vila Nova de Gaia – Portugal de: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(7), 1609-1620. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z>
- Rodriguez-JenKins, J., & Marcenko, M. O. (2014). Parenting stress among child welfare involved families: Differences by child placement. *Children and Youth Services Review* 46, 19–27. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2014.07.024>
- Russell, G., Steer, C., & Golding, J. (2011). Social and demographic factors that influence the diagnosis of autistic spectrum disorders. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 46, 1283-1293. [10.1007/s00127-010-0294-z](https://doi.org/10.1007/s00127-010-0294-z)
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59, 179-191.

- Schmidt, C., Dell'Aglio, D. D., & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: reflexão e crítica*, 20(1), 124-131. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722007000100016>
- Seltzer, M. M., Shattuck, P., Abbeduto, L., & Greenberg, J. S. (2004). Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 10(4), 234-247. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20038>
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of autism and developmental disorders*, 38, 876-889. [DOI 10.1007/s10803-007-0461-6](https://doi.org/10.1007/s10803-007-0461-6)
- Skreden, M., Skari, H., Malt, U. F., Pripp, A. H., Björk, M. D., Faugli, A., & Emblem, R. (2012). Parenting stress and emotional wellbeing in mothers and fathers of preschool children. *Scand Journal of Public Health*, 40, 596-604. <https://doi.org/10.1177/1403494812460347>
- Smeha, L. N., & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em estudo*, 16, 43-50.
- Spratt, E. G., Saylor, C. F., & Macias, M. M. (2007). Assessing parenting stress in multiple samples of children with special needs (CSN). *Families, Systems, & Health*, 25(4), 435. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.25.4.435>
- Tarver, J., Palmer, M., Webb, S., Scott, S., Slonims, V., Simonoff, E., & Charman, T. (2019). Child and parent outcomes following parent interventions for child emotional and behavioral problems in autism spectrum disorders: A systematic

review and meta-analysis. *Autism*, 23(7), 1630-1644.

<https://doi.org/10.1177/1362361319830042>

Theule, J., Wiener, J., Tannock, R., & Jenkins, J. M. (2013). Parenting stress in families of children with ADHD: A meta-analysis. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 21, 3-17. doi: 10.1177/1063426610387433.

<https://doi.org/10.1177/1063426610387433>

Thomaz, C. R. C. (2001). O Efeito da Submissão ao Chronic Mild Stress (CMS) sobre o Valor Reforçador do Estímulo. Dissertação de Mestrado. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 16-26.

<https://doi.org/10.1080/13668250410001662892>

Wainer, A. L., Hepburn, S., & McMahon Griffith, E. (2017). Remembering parents in parent-mediated early intervention: An approach to examining impact on parents and families. *Autism*, 21(1), 5-17. <https://doi.org/10.1177/1362361315622411>

Zhang, Y., Wei, M., Shen, N., & Zhang, Y. (2015). Identifying factors related to management during the coping process of families with childhood with chronic conditions: A multi-site study. *Journal of Pediatric Nurse*, 30, 160-173.

<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.10.002>

Zhang, Y., Li, N., Li, C., Zhang, Z., Teng, H., Wang, Y., ... & Sun, Z. (2020). Genetic evidence of gender difference in autism spectrum disorder supports the female-protective effect. *Translational psychiatry*, 10(1), 4.

<https://doi.org/10.1038/s41398-020-0699-8>

## APÊNDICE A

Identificação	Referências dos estudos aplicados
1.	Muldoon, D., & Cosbey, J. (2018). A family-centered feeding intervention to promote food acceptance and decrease challenging behaviors in children with ASD: Report of follow-up data on a train-the-trainer model using EAT-UP. <i>American Journal of Speech-Language Pathology</i> , 27(1), 278-287.
2.	Cartwright, J. E., & Mount, K. B. (2021). Adjunctive parental support within manualized parent training for children with autism spectrum disorder. <i>Child Psychiatry &amp; Human Development</i> , 1-16.
3.	Mazzucchelli, T. G., Jenkins, M., & Sofronoff, K. (2018). Building Bridges Triple P: Pilot study of a behavioural family intervention for adolescents with autism spectrum disorder. <i>Research in developmental disabilities</i> , 76, 46-55.
4.	Kuravackel, G. M., Ruble, L. A., Reese, R. J., Ables, A. P., Rodgers, A. D., & Toland, M. D. (2018). COMPASS for Hope: Evaluating the effectiveness of a parent training and support program for children with ASD. <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i> , 48(2), 404-416.
5.	Iida, N., Wada, Y., Yamashita, T., Aoyama, M., Hirai, K., & Narumoto, J. (2018). Effectiveness of parent training in improving stress-coping capability, anxiety, and depression in mothers raising children with autism spectrum disorder. <i>Neuropsychiatric Disease and Treatment</i> , 14, 3355.
6.	Turgeon, S., Lanovaz, M. J., & Dufour, M. M. (2021). Effects of an interactive web training to support parents in reducing challenging behaviors in children with autism. <i>Behavior Modification</i> , 45(5), 769-796.

7.	Ibañez, L. V., Kobak, K., Swanson, A., Wallace, L., Warren, Z., & Stone, W. L. (2018). Enhancing interactions during daily routines: A randomized controlled trial of a web-based tutorial for parents of young children with ASD. <i>Autism Research</i> , 11(4), 667-678.
8.	Ilg, J., Jebrane, A., Paquet, A., Rousseau, M., Dutray, B., Wolgensinger, L., & Clément, C. (2018). Evaluation of a French parent-training program in young children with autism spectrum disorder. <i>Psychologie française</i> , 63(2), 181-199.
9.	Matthews, N. L., Orr, B. C., Harris, B., McIntosh, R., Openden, D., & Smith, C. J. (2018). Parent and child outcomes of JumpStart™, an education and training program for parents of children with autism spectrum disorder. <i>Research in Autism Spectrum Disorders</i> , 56, 21-35.
10.	Bradshaw, J., Bearss, K., McCracken, C., Smith, T., Johnson, C., Lecavalier, L., ... & Scahill, L. (2018). Parent education for young children with autism and disruptive behavior: response to active control treatment. <i>Journal of Clinical Child &amp; Adolescent Psychology</i> , 47(sup1), S445-S455.
11.	Johnson, C. R., Brown, K., Hyman, S. L., Brooks, M. M., Aponte, C., Levato, L., ... & Smith, T. (2019). Parent training for feeding problems in children with autism spectrum disorder: Initial randomized trial.
12.	Akhani, A., Dehghani, M., Gharraee, B., & Shooshtari, M. H. (2021). Parent training intervention for autism symptoms, functional emotional development, and parental stress in children with autism disorder: A randomized clinical trial. <i>Asian Journal of Psychiatry</i> , 62, 102735.
13.	Salomone, E., Settanni, M., McConachie, H., Suma, K., Ferrara, F., Foletti, G., ... & Adamson, L. B. (2022). Pilot randomized controlled trial of the WHO caregiver skills training in public health services in Italy. <i>Journal of autism and developmental disorders</i> , 52(10), 4286-4300.

- |     |  |
|-----|--|
| 14. | Brehm, B., Schill, J., Rauh, R., Fleischhaker, C., & Biscaldi, M. (2021). Preliminary Evaluation of the FETASS Training for Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: A Pilot Study. <i>Frontiers in Psychology</i> , 1406.   |
| 15. | Iadarola, S., Levato, L., Harrison, B., Smith, T., Lecavalier, L., Johnson, C., ... & Scahill, L. (2018). Teaching parents behavioral strategies for autism spectrum disorder (ASD): Effects on stress, strain, and competence. <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i> , 48(4), 1031-1040. |
| 16. | Batton, B., Kaplan, R., Ellis, K., Schmidt, C., & Nudelman, E. (2022). Telehealth Training in Principles of Applied Behavior Analysis for Caregivers of Young Children with Autism Spectrum Disorders during the COVID-19 Pandemic. <i>Education and Treatment of Children</i> , 45(3), 299-303.         |