

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Faculdade de Medicina
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Ginecologia e Obstetrícia

**Sobrecarga materna nos cuidados de crianças com
transtorno do espectro do autismo**

Sandra Laura Frischenbruder Sulzbach

Porto Alegre, 2019

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Faculdade de Medicina
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Ginecologia e Obstetrícia

**Sobrecarga materna nos cuidados de crianças com
transtorno do espectro do autismo**

Sandra Laura Frischenbruder Sulzbach

Orientador: Edison Capp

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Ginecologia e Obstetrícia, como requisito parcial para obtenção do título de doutor.

Porto Alegre, 2019

CIP - Catalogação na Publicação

Sulzbach, Sandra Laura Frischenbruder
Sobrecarga materna nos cuidados de crianças com
transtorno do espectro autista / Sandra Laura
Frischenbruder Sulzbach. -- 2019.
141 f.
Orientador: Edison Capp.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de
Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Ginecologia e
Obstetrícia, Porto Alegre, BR-RS, 2019.

1. Sobrecarga materna. 2. Autismo. 3. Saúde da
mulher. 4. Família. I. Capp, Edison, orient. II.
Titulo.

DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho a cada uma das mães que participaram desta tese e, também, à todas aquelas que conheci desde que comecei a estudar esta temática tão intrigante que é o autismo. Espero que possa ter representado, aqui com palavras, toda a magnitude do sentimento que pude testemunhar durante este percurso: as histórias de vida destas mulheres me encheram de coragem para seguir buscando um mundo mais inclusivo para as crianças com deficiência. Agradeço pela disponibilidade, pela honestidade e pela confiança. A persistência delas em peregrinar nos diferentes espaços públicos, a despeito de toda a forma de preconceito e discriminação, em busca de uma condição mais justa para as crianças foi o que me motivou a chegar até o fim deste percurso. Espero não desistir de representar suas vozes onde vocês não puderem ser ouvidas.

AGRADECIMENTOS

Escrever uma tese é parte de uma longa jornada que não se trilha sozinho. Foram muitos os parceiros, cada um essencial para chegar no final deste caminho. Mas alguns foram indispensáveis. A eles dirijo meu afeto e meus agradecimentos.

Ao queridíssimo professor e orientador Dr. Edison Capp que sempre entendeu e apoiou meu “espírito livre” permitindo a liberdade necessária para que esta Tese chegasse ao seu final.

À minha “mentora” na temática do TEA, profa. Cleonice Alves Bosa, com quem tanto aprendi durante o tempo no CEMA. Obrigado por teu acolhimento e por ter dividido comigo teu conhecimento.

À querida amiga Inês Alencar de Castro, pelo incentivo e pelo exemplo de competência e perseverança não apenas no campo científico como frente às adversidades da vida. A saudade é presente (in memoriam).

Aos meus familiares e amigos que vibram junto a mim a conquista desta fase da minha vida.

Aos colegas da Clínica de Atendimento Psicológico da UFRGS que tanto me ajudaram permitindo minha ausência em muitos momentos de trabalho para que eu pudesse terminar este curso.

A todos professores e colegas que compõem o Programa de Pós-Graduação em Ginecologia e Obstetrícia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, pelo acolhimento afetuoso e conhecimento transmitido ao longo destes quatro anos. Lembrarei com saudades dos seminários, aulas e cafés no Hospital.

Aos colegas do CEMA, Bárbara Backes, Regina Zanon, Renata Endres, Maira Meimes, Simone Lampert, Gabriela Romeira, Adriano Nuernberg e Cláudia Sanini, pela parceria nas tardes de quintas-feiras. Não esquecerei nossos cafés regados a muito conhecimento e também muitas risadas.

Ao professor e Dr. Rudimar Riesgo e a queridíssima Dra. Michele Becker que tão gentilmente me receberam no Ambulatório de Neuropediatria do HCPA para que pudesse realizar a coleta de dados.

A colega e recém Dra. Kamila Castro Grokoski que, tão gentilmente, me ajudou nos contatos com as famílias e em tantos outros momentos.

Aos membros da banca, prof. Flavio Shansis, prof. Andrea Damin e profa. Chenia Martinez por aceitarem participar desta Banca e dividir seu tempo e ensinamentos comigo.

SUMÁRIO

Sumário

LISTA DE ABREVIATURAS	9
1. INTRODUÇÃO	12
2. REVISÃO SISTEMATIZADA	15
Figura 1 – Fluxograma dos estudos incluídos	16
3. MAPA CONCEITUAL	17
Figura 2 – Esquema de interação das variáveis do estudo	18
4. TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO	19
4.1. GRAVIDADE: SINTOMAS NUCLEARES E COMORBIDADES	28
5. O IMPACTO DO TEA NAS FAMÍLIAS	37
6. SOBRECARGA	41
7. A PESQUISA SOBRE O AUTISMO EM PAÍSES EM DESENVOLVIMENTO 49	
8. JUSTIFICATIVA	53
9. OBJETIVOS	54
9.1. Objetivo geral	54
9.2. Objetivos específicos	54
10. VARIÁVEIS E HIPÓTESES DO ESTUDO	56
10.1. Variáveis maternas:	56
10.2. Variáveis da criança:	56
10.3. Hipóteses	56
11. REFERÊNCIAS	58
12. Artigo	75
Table 1 – Means, standard deviation of major variables	116
Table 2 – Comparison between means of adaptive and aberrant behavior in the three maternal burden groups (mild, moderate and severe)	117

Table 3 - Correlation between the demographic variables and the main study variables	118
Table 4 - Regression analysis summary for predicting maternal burden	119
13. CONSIDERAÇÕES FINAIS	120
14.PERSPECTIVAS.....	123
15.Apêndices.....	125
Apêndice 1 -Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	126
Apêndice 2 - Instrumento de caracterização	128
16. Anexos	132
Anexo A – Escala de sobrecarga de Zarit	133
Anexo B – SRQ -Self Report Questionnaire 20.....	135
Anexo C – Aberrant Behavior Checklist	136
Anexo D –Escala De Comportamento Adaptativo De Vinelandf.....	138

LISTA DE ABREVIATURAS

AAF - Autismo de Alto Funcionamento

ABC - Aberrant Behaviour Checklist

CAP - Clínica de Atendimento Psicológico

CDCP - Center for Disease Control and Prevention

DI - Deficiência Intelectual

DSM - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

HCPA - Hospital de Clínicas de Porto Alegre

MPD - Minor Psychiatric Disorder

OMS - Organização Mundial da Saúde

SRQ - Self-Report Questionnaire

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

TCM - Transtornos Mentais Comuns

TDAH - Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade

TOD - Transtorno Opositivo-Desafiador

UFRGS - Universidade Federal do Rio Grande do Sul

WHO - World Health Organization

ZBI – Zarit Burden Interview

VABC - Vineland Adaptive Behaviour Composite

VABS – Vineland Adaptive Behavior Scales

RESUMO

Introdução: O Espectro Autista é um Transtorno do Desenvolvimento e caracteriza-se pelo atraso no desenvolvimento das habilidades sociais e comunicativas que acarreta em grande dependência da criança em relação aos cuidadores. Estes enfrentam o desafio de ajustar seus planos às limitações dessa condição, o que pode propiciar o aparecimento de problemas de saúde resultantes do stress e sobrecarga emocional. **Objetivo:** Avaliar a relação entre a sobrecarga materna e o grau de severidade dos sintomas de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). **Metodologia:** Estudo transversal no qual participaram 96 mães de crianças com idades entre 2 e 10 anos, de ambos os sexos, e com diagnóstico de TEA. As mães foram convidadas a partir de chamado para pesquisa clínica no Ambulatório de Neuropediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e na Clínica de Atendimento Psicológico da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Os dados foram coletados através dos seguintes instrumentos: Ficha de Dados Sociodemográficos dos participantes, Escala de sobrecarga dos cuidadores de Zarit, *Self-Report Questionnaire* (SRQ-20) e Aberrant Behaviour checklist (ABC) e Vineland Adaptive Behaviour Scale (VABS). **Resultados:** Aproximadamente 74% das mães avaliadas têm sobrecarga de grau moderado a grave e estão no ponto de corte para Transtornos Mentais Comuns ($n = 61$). A sobrecarga média na amostra total foi de 48,99 (DP = 13,07). O escore de comportamento aberrante avaliado nas crianças da amostra foi altamente associado à carga de cuidado materno ($r = -0,61$ $p < 0,001$). **Conclusões:** Os resultados deste estudo indicam que mais atenção deve ser dada aos sintomas de sobrecarga em mães de crianças com autismo cujos sintomas comportamentais são mais graves, uma vez que esses pais têm maior probabilidade de desenvolver as consequências da sobrecarga e dos transtornos mentais.

Descritores: autismo, sobrecarga materna, criança; cuidadores; família.

ABSTRACT

Introduction: Autistic Spectrum is a Developmental Disorder and is characterized by the delay in the development of social and communicative skills that results in a great dependence of the child on caregivers. They face the challenge of adjusting their plans to the limitations of this condition, which can lead to the emergence of health problems resulting from stress and emotional overload. **Objective:** To evaluate the relationship between maternal overload and the degree of severity of symptoms in children with Autism Spectrum Disorder (ASD). **Methodology:** Cross-sectional study involving 96 mothers of children aged 2 to 10 years, of both sexes, and diagnosed with ASD. The mothers were invited from a call for clinical research at the Neuropediatrician Outpatient Clinic of the Hospital de Clinics de Porto Alegre and at the Psychological Care Clinic of the Federal University of Rio Grande do Sul. Data were collected through the following instruments: Sociodemographic Data Sheet participants, Zarit Caregiver Overload Scale, Self-Report Questionnaire (SRQ-20) and Aberrant Behavior Checklist (ABC) and Vineland Adaptive Behavior (VABS). **Results:** More than half of the sample - approximately 74% - of mothers have moderate to severe overload and are at the cutoff point for Common Mental Disorders ($n = 61$). The average overload in the total sample was 48.99 ($SD = 13.07$), indicating a moderate level of overload in the total sample. The aberrant behavior score evaluated in the children in the sample was highly associated with the maternal care burden ($r = -0.61$ $p < 0.001$). **Conclusions:** The results of this study indicate that more attention should be paid to overload symptoms in mothers of children with autism whose behavioral symptoms are more severe, as these parents are more likely to develop the consequences of overload and mental disorders.

Keywords: autism, maternal burden, child; caregivers; family

1. INTRODUÇÃO

A pesquisa sobre o tema dos cuidadores em saúde vem crescendo sistematicamente no interesse de pesquisadores na última década. Várias razões explicam este notável crescimento de interesse. Uma das mais importantes, a mudança no panorama demográfico das sociedades contemporâneas tem demonstrado que as pessoas vivem mais e, quanto mais vivem, mais correm risco de serem acometidos por doenças crônicas que prejudicam sua capacidade de cuidar de si mesmas. Soma-se a esta questão, o fato de que os avanços científicos e tecnológicos na área da saúde reduziram drasticamente a mortalidade infantil permitindo a sobrevivência de recém-nascidos com problemas congênitos ou perinatais, apesar da exposição ao desenvolvimento de morbidades que tal fato acarreta (Markestad et al. 2005). Dado este tipo de mudanças, é notório que os indivíduos necessitem cada vez mais de atenção e cuidados, criando assim a necessidade de uma reorganização nos parâmetros de saúde como forma de manter a qualidade de vida de milhões de pessoas. A pesquisa científica, obviamente, se empenha em responder a esta demanda.

No que diz respeito às crianças, é consenso dizer que os pais desempenham um papel crítico no desenvolvimento e bem-estar de seus filhos. Embora isso seja uma verdade para todos os pais e todas as crianças, é particularmente relevante para os cuidadores de crianças com transtornos do desenvolvimento (Ozonoff et al. 2008). As mães, geralmente as cuidadoras principais de crianças com TEA, enfrentam desafios únicos ligados a dinâmica comportamental das características destas crianças (Chan and Lam 2018). O autismo, ao contrário de outras formas de

deficiência de desenvolvimento, prejudica relacionamentos sociais, o que pode ser emocionalmente doloroso para as mães. Crianças com TEA exibem padrões de linguagem e comunicação muito incomuns, como a fala estereotipada e comportamentos estranhos e ritualísticos. Além disto, o TEA é um dos grupos mais prevalentes de transtorno do desenvolvimento neurológico afetando cerca de 1% a 2% da população, com a proporção média entre homens e mulheres de 4 a 5: 1. Aproximadamente, 31% dos pacientes com TEA também apresentam deficiência intelectual (DI) (Baio et al. 2018). Comorbidades são frequentes, colocando as mães frente a situações bastante atípicas e, por vezes, constrangedoras que acabam por gerar maior estigma e discriminação às famílias já fragilizadas pelas dificuldades oriundas do cuidado destas criança (Mitter, Ali, e Scior 2019). A frequente exposição do tema à mídia tem dificultado o acesso às informações fidedignas criando um verdadeiro mosaico disforme de premissas duvidosas e prescrições controversas. (Jang et al. 2019). Em uma temática na qual a identificação precoce e o acesso ao conhecimento técnico são fundamentais, as mídias sociais têm contribuído para a difusão generalizada de informações de saúde não verificadas que acabam por atrasar o acesso das crianças aos serviços vitais para a melhoria da qualidade de vida (Marlow, Servili e Tomlinson 2019). A consequência tem sido dramática: um grande número de crianças em muitas partes do mundo permanece não identificada ou diagnosticada incorretamente e, portanto, não acessam serviços de suporte necessários.

No Brasil, a carência de serviços de saúde mental destinados às crianças expõem os familiares, invariavelmente, a responsabilidades adicionais proveniente de um excedente de cuidados que estas crianças demandam para poder se

desenvolver(Santos et al. 2014). Grande parte deste excedente de responsabilidade seria amenizada se o Estado, considerado como o agente que deve prover as condições indispensáveis ao pleno exercício do bem estar de seus cidadãos, proporcionasse melhores serviços de saúde e mais apoio técnico a estas famílias (Pretel 2016). Na ausência destes, são os familiares que acabam realizando, sozinhos, desde procedimentos técnicos à tomada de decisões emergenciais sobre o manejo de sintomas das crianças, extrapolando suas competências parentais. A peregrinação pelos diferentes níveis do sistema de Saúde e Educação especializados é comum e expõe as famílias à solidão e à angústia(Gomes et al. 2015). Como consequência, a sobrecarga emerge aparecendo tanto de forma objetiva, que diz respeito à multiplicidade de tarefas diárias, quanto subjetiva, expressa por todas as consequências psicológicas que resultam daquelas(Marquis, Hayes, e Mcgrail 2019).

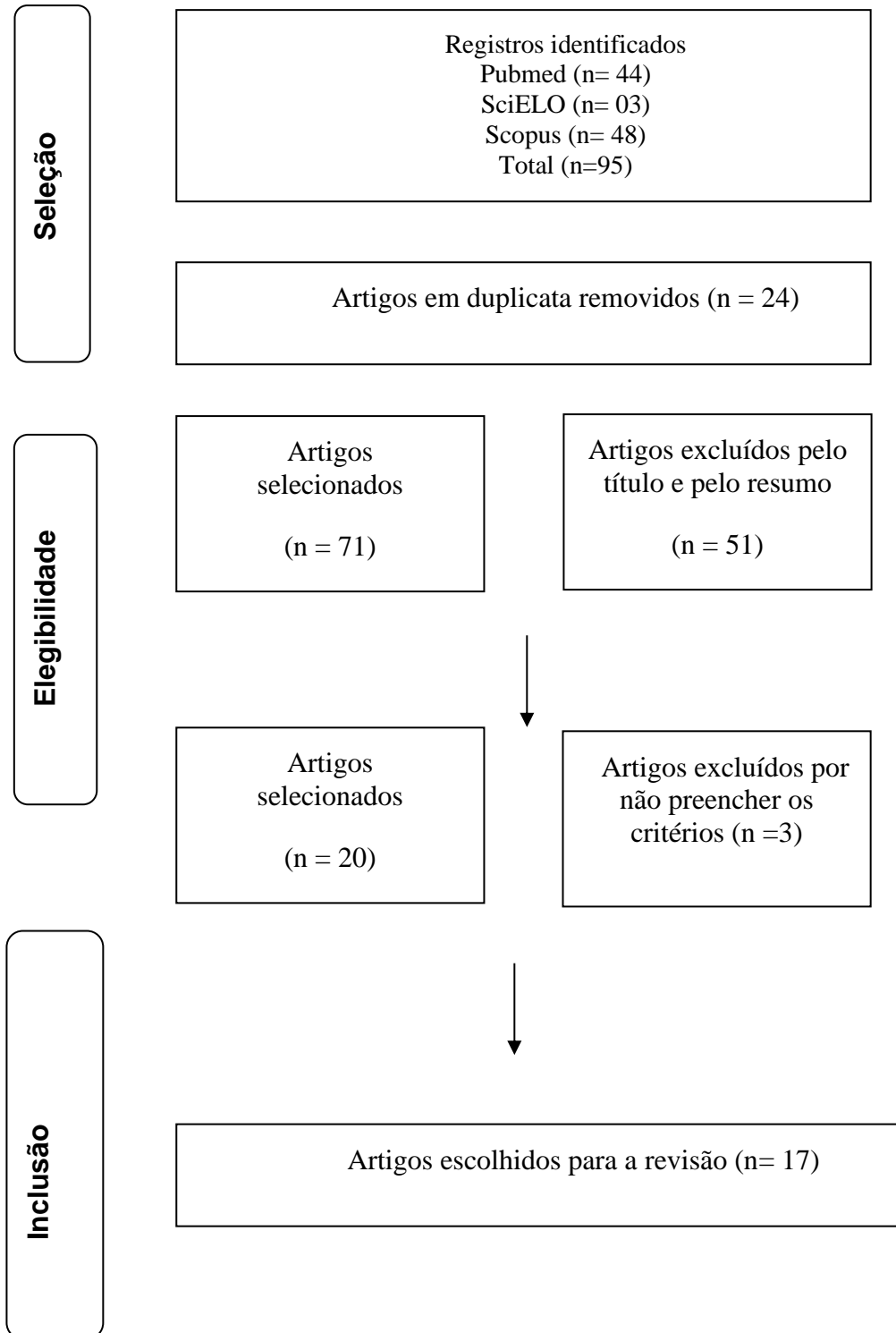
Apesar da relevância do tema, pesquisas sobre a temática dos cuidados de crianças com TEA, no Brasil, ainda são incipientes (Gomes et al. 2015). O recente reconhecimento do autismo como uma deficiência(Brasil, Presidência da República Casa Civil Lei nº 12.764 2012) apresenta a necessidade das famílias serem auxiliadas no acompanhamento da criança pelos diferentes setores da saúde e educação(Ministério da Saúde 2013). No entanto, para subsidiar a criação de políticas públicas eficientes para o autismo, dados empíricos são necessários. Neste sentido, este trabalho procura expandir um pouco este conhecimento produzindo dados relativos à sobrecarga materna de crianças com TEA.

2. REVISÃO SISTEMATIZADA

A busca de artigos para a revisão da literatura foi realizada no PUBMED; Scielo e com as seguintes palavras chave: 1) *autism children* 2) *development disability children* 3) *maternal burden* 4) *caregiver burden*.

Na primeira etapa da seleção foram revisados o título e o resumo dos artigos identificados pela estratégia de busca para ver a adequação ao tema. Todos os resumos que não forneceram informações suficientes foram selecionados para avaliação do artigo completo. Na segunda fase, foram avaliados os artigos na íntegra e feita a seleção de acordo com os critérios de escolha. Os critérios da escolha foram: estudos com foco em crianças com diagnóstico de TEA; que abordassem a vivência materna com essas crianças e que avaliassem a sobrecarga. Como critérios de exclusão: estudos que abordassem a qualidade de vida ou o estresse em detrimento da sobrecarga e que focasse na faixa etária da adolescência. Em seguida foi realizada a extração dos dados no que diz respeito às características metodológicas dos estudos e resultados. A figura 1 demonstra o fluxograma dos estudos incluídos.

Figura 1 – Fluxograma dos estudos incluídos



3.MAPA CONCEITUAL

Os constructos incluídos no marco conceitual proposto são: características da criança; características maternas; contexto social, econômico; índices do risco de transtorno mental e sobrecarga dos cuidados.

As **características da criança** constituem fatores que são condições objetivas do cuidado, ou seja, são manifestações do comprometimento da criança pelo padrão sintomático, grau de autonomia e funcionamento adaptativo desta. A literatura aponta a dependência e o comportamento da criança como fatores-chave associados à sobrecarga materna.

As **características maternas** constituem-se naquelas variáveis associadas ao perfil da mãe cuidadora: idade, presença de outros filhos e de parceiro conjugal, escolaridade.

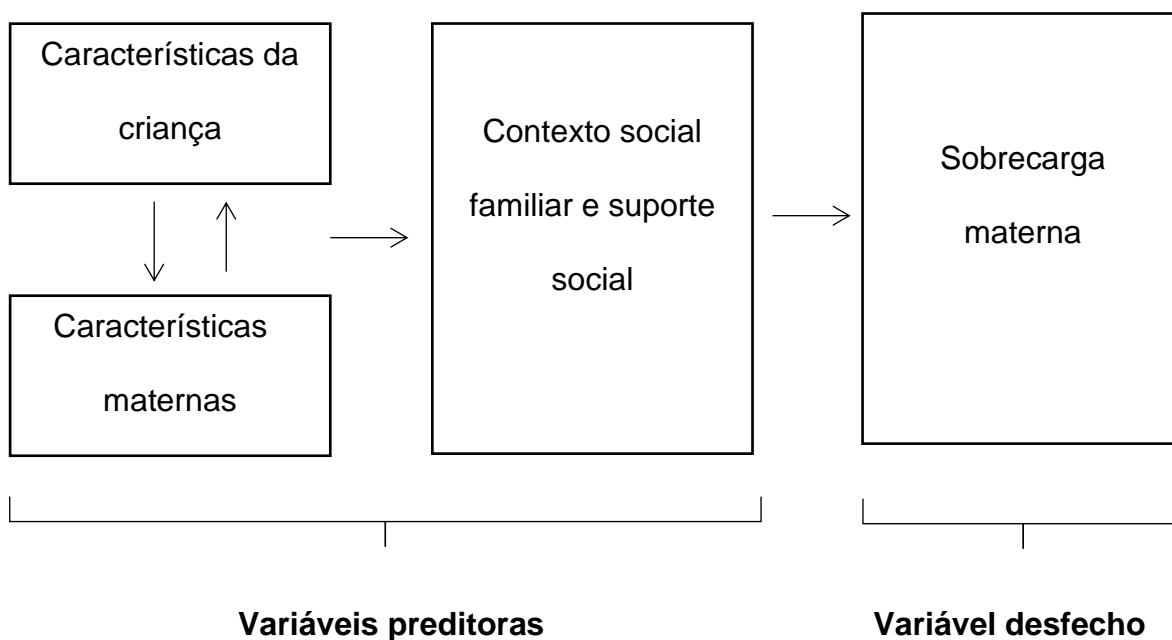
O **contexto familiar** é representado pelas características sociais e econômicas da família, rede de suporte (informal e formal). Estas variáveis se mostraram correlacionadas diretamente a dificuldades derivadas do cuidado. A rede de apoio social engloba o apoio informal proveniente das relações sociais do cuidador com a família estendida, amigos e comunidade. Já a rede formal é caracterizada pela presença de suporte técnico, ou seja, profissionais envolvidos no cuidado.

Por fim a **sobrecarga objetiva e subjetiva** representa todas as demandas reais de cuidado e percepção que resulta da complexidade da interação dos fatores descritos acima. Neste estudo, é considerada como

variável de desfecho. Pontuações mais baixas neste construto (demandas concretas do cuidado) se mostraram associadas com melhor saúde psicológica materna, rede mais eficiente de suporte social, maior autonomia da criança, melhor controle do padrão sintomático do TEA.

A figura abaixo apresenta um esquema destas variáveis em interação.

Figura 2 – Esquema de interação das variáveis do estudo



4. TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um termo utilizado para descrever uma série de condições do desenvolvimento caracterizada por deficiências na interação social e comunicação bem como a presença de comportamentos repetitivos e estereotipados. Estes déficits manifestam-se até os três anos de idade e afetam os indivíduos ao longo de toda a sua vida (American Psychiatric Association 2013).

As manifestações do autismo variam consideravelmente entre as crianças e dentro de uma criança individualmente ao longo do tempo. Não há um comportamento único que seja sempre típico do autismo e nenhum comportamento que excluiria automaticamente uma criança do diagnóstico (Lord e Bishop 2015). Os comportamentos sociais que caracterizam o TEA incluem, principalmente, a evitação do contato visual, dificuldade de regular as emoções e compreender as emoções dos outros bem como uma série marcadamente restrita de atividades e interesses. (American Psychiatric Association 2013).

Inicialmente o autismo era visto como um transtorno emocional causado pelo comportamentos dos pais, tais como distanciamento emocional ou rejeição pelo filho (Baron-Cohen 2015). Esta "etiologia" fez parte da primeira conceituação do TEA e é atribuído a Leo Kanner. Em 1943, foi publicado um relatório intitulado "Distúrbios autísticos de contato afetivo", detalhando onze estudos de caso de crianças (oito meninos e três meninas) com idade de 2 anos e 4 meses a 11 anos (Harris 2018). Kanner observou que o comportamento dessas crianças apresentava uma extrema incapacidade de relacionamento com seus pares e estes

comportamentos pareciam estar presentes durante toda a infância. Traçou uma distinção entre esta síndrome e a "esquizofrenia infantil" baseada no tempo de início e a forma de apresentação do sintoma de isolamento social manifesto. Kanner observou, também, desenvolvimento atípico da linguagem com uma aptidão para os substantivos, prejuízos em aspectos comunicativos da fala, tendência à ecolalia e interpretação literal da comunicação. Acrescentou, também, a manifestação de sensibilidades sensoriais e comportamentos repetitivos (Baron-Cohen 2015).

Afastado de Kanner pela guerra e pela diferença de idioma, Hans Asperger publicou em 1944, um ano apenas depois de Kanner, um artigo descrevendo o que chamou de "psicopatia autista". Neste, apresentou crianças com dificuldades principalmente na comunicação não verbal e habilidades sociais. Este trabalho acabaria por ser considerado tão importante quanto o trabalho de Kanner no desenvolvimento do conceito de autismo, uma vez que os sintomas centrais eram os mesmos, porém, em indivíduos de maior funcionalidade cognitiva. Como foi publicado em alemão, durante a Segunda Guerra Mundial, não foi amplamente lido e não entrou na comunidade médica de língua inglesa até 1981 quando Lorna Wing traduziu o estudo de Asperger para língua inglesa (Chown e Hughes 2016). A disseminação do trabalho de Kanner, na época, somente foi possível por ter sido escrito em inglês, enquanto o de Asperger ficou totalmente desconhecido não por falta de mérito, mas porque ficou restrito ao leitor alemão.

Wing (1981) foi responsável não somente pela exposição da tese de Asperger no mundo científico como também por sua associação ao autismo de Kanner (Wing 1981). Apresentou a ideia de que os dois conceitos são partes de uma mesma entidade nosológica, pontas das extremidades que indicam uma única patologia. Introduziu, então, o conceito de “espectro autista”, concebendo o autismo como um complexo sintomatológico, ocorrendo num *continuum*, dependendo do comprometimento cognitivo. A autora propôs a existência de uma “tríade de comportamentos”, associadas ou não a outros transtornos.

A conclusão de Kanner de que o autismo infantil era um problema inato desencadeado na primeira infância certamente ajudou a definir um cenário profícuo para atuais estudos genéticos. No entanto, na época em que seu trabalho foi publicado, o foco na psiquiatria estava especialmente centrado em questões psicodinâmicas oriundas do paradigma psicanalítico, o que levou a formulação da hipótese psicogênica como explicação para o autismo.

O espectro de condições clínicas intituladas de autismo se expandiu muito desde a primeira descrição em 1943 sendo considerado, atualmente, como uma condição do neurodesenvolvimento (Harris 2018). Desde que foi descrito pela primeira vez, o campo de pesquisa do autismo como um distúrbio biológico evoluiu consideravelmente (Volkmar e McPartland 2014). Com o avanço dos estudos genéticos ficou atestado, definitivamente, o papel da hereditariedade, no transtorno. Essa descoberta de uma influência biológica convergiu com evidências de estudos neuro anatômicos que demonstrou uma estrutura cerebral atípica em indivíduos com transtorno do espectro autista (Petinou e Minaidou 2017).

Atualmente, é inegável que múltiplos genes estão envolvidos na etiologia do autismo (Lyall et al. 2017). Pesquisadores conseguiram concluir que os aspectos genéticos se encontram ligados ao autismo a partir dos resultados dos estudos de famílias com membros diagnosticados com o transtorno. Os estudos com gêmeos fornecem uma plataforma única para a investigação das questões genéticas ligadas ao TEA. A taxa de concordância dos transtornos autistas em gêmeos monozigóticos é de 70 a 90%, enquanto nos gêmeos dizigóticos é de até 30% (Baio, Wiggins, Christensen, Maenner, Daniels, Warren, Kurzius-Spencer, Zahorodny, Robinson Rosenberg, et al. 2018). Atualmente, a etiologia genética é reconhecida em 25 a 35% dos pacientes com TEA.

Além das questões genéticas, certos fatores ambientais podem desencadear o início de autismo (Modabbernia, Velthorst e Reichenberg 2017). De acordo com uma recente meta-análise, complicações do parto associadas a trauma ou isquemia e hipóxia mostraram fortes ligações com o TEA, enquanto outros fatores relacionados à gravidez como a obesidade materna, diabetes materno e cesariana mostraram uma relação mais fraca, porém significativa (Modabbernia, Velthorst, and Reichenberg 2017). Além disso, a interação gene-ambiente pode levar a anormalidades epigenéticas e causar alterações na anatomia do cérebro e conectividade característica do TEA (Eshraghi et al. 2018).

Nos últimos anos, tem havido um aumento significativo no número de crianças identificadas com autismo em todo o mundo. No primeiro levantamento da prevalência do autismo em 1966, a taxa foi de 4,5 / 10.000 (Croen et al. 2002) . Em estudo recente, cerca de 1 em 59 crianças foi identificada com autismo nos EUA

(Baio, Wiggins, Christensen, Maenner, Daniels, Warren, Kurzius-Spencer, Zahorodny, Robinson, et al. 2018). Embora este aumento seja parcialmente resultado de mudanças nos critérios diagnósticos, não se pode descartar uma ampliação dos fatores de risco (Joseph et al. 2017).

Além das características centrais do TEA, comorbidades são comuns. Pesquisadores estimam que até 70% das crianças com TEA apresentam pelo menos um distúrbio comórbido (Lord e Bishop 2015; Rydzewska et al. 2018). Estes incluem, além da DI (Deficiência Intelectual), déficit de atenção em aproximadamente 30-40% dos casos (Lyll et al. 2017), alterações do processamento sensorial (Rydzewska et al. 2018; Thye et al. 2018; S. A. Green et al. 2012), problemas gastrointestinais (Neumeyer et al. 2019), ansiedade e depressão (Gotham, Brunwasser e Lord 2015; Murray et al. 2019), distúrbios do sono (Miano, Giannotti e Cortesi 2016; Mazurek, Dovgan, et al. 2019a). Esta variedade de condições médicas associadas podem exacerbar os sintomas do autismo, dificultar as intervenções propostas e, conseqüentemente, diminuir a qualidade de vida tanto do indivíduo com autismo quanto de sua família (van Heijst and Geurts 2015).

No que diz respeito as intervenções, o tratamento principal enfatiza intervenções comportamentais (por exemplo, análise comportamental aplicada) para promover o desenvolvimento e habilidades adaptativas (Shepherd, Landon e Goedeke 2018). Tratamentos farmacológicos podem ser utilizados para melhorar sintomas associados as comorbidades que resultam em comportamentos desadaptativos (psicoestimulantes, antidepressivos e antipsicóticos). No entanto,

até o momento, não existe uma terapia farmacológica eficaz para os sintomas centrais do TEA(Del Valle Rubido et al. 2018).

O desenvolvimento de medicamentos para deficiências centrais do autismo tem sido limitado, em parte, devido à falta de medidas bem validadas e sensíveis e que sejam adequadas para os ensaios clínicos ao longo do desenvolvimento(Anagnostou 2018; Baxter et al. 2015; Szatmari et al. 2015; Zwaigenbaum et al. 2016). Lacunas ainda maiores estão ligadas a comprovação de biomarcadores¹ pois apesar do grande investimento científico no tema, nenhum foi identificado até o momento(Anagnostou 2018; Baxter et al. 2015; Szatmari et al. 2015; Zwaigenbaum et al. 2016).

Mas as dificuldades relativas ao diagnóstico e terapêutica do autismo não se esgotam pela ausência de biomarcadores (Barbaro e Halder 2016). Os instrumentos de rastreio e identificação precoce, também não se encontram amplamente disponíveis para comunidade internacional. Embora muito progresso tenha sido feito no desenvolvimento destas ferramentas para a detecção precoce de TEA, não existe um única instrumento recomendado para rastreio que possa ser

¹ Biomarcador é definido como uma característica que é objetivamente medida e avaliada como indicador de processos biológicos normais, processos patogênicos ou respostas farmacológicas a uma intervenção terapêutica.

usada de forma universal, principalmente nas comunidades de países em desenvolvimento (Wallace et al. 2012; Ribeiro et al. 2017; Stewart e Lee 2017).

Neste quesito, o grande desafio, parece, se concentrar no conhecido desequilíbrio global em relação a acessibilidade e a demanda de ferramentas de identificação precoce (Zwaigenbaum, Bryson e Garon 2013). Ambientes com poucos recursos, como a falta de acesso a cuidados preventivos, pobreza e adversidades psicossociais limitam o acesso aos serviços de saúde e, conseqüentemente, a identificação adequada do TEA. A consequência é notória: as crianças nos países em desenvolvimento ou de baixa renda, assim como as crianças dos países desenvolvidos que vivem em locais de poucos recursos, são identificadas mais tarde, diagnosticadas erroneamente ou permanecem sem identificação durante toda a vida (Minhas et al. 2015; Samadi e McConkey 2011; Stewart e Lee 2017). Sabe-se, também, que a grande maioria das ferramentas de identificação para o autismo foi criada e validada em países desenvolvidos e utilizou amostras provenientes de populações com um status socioeconômico relativamente sem diversidade étnica, cultural e geográfica (Zwaigenbaum, Bryson e Garon 2013). Assim, a falta de instrumentos de triagem e avaliação que sejam validados e que levem em conta as diferenças culturais para diferentes contextos em todo o mundo e a falta de profissionais qualificados treinados para reconhecer os sintomas de TEA impõem barreiras adicionais à identificação precoce e, conseqüentemente, à pesquisa (Barbaro e Halder 2016).

Em 2013, a quinta revisão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) alterou os critérios diagnósticos, eliminando os

subtipos do autismo e criando uma única categoria formalmente designada como Transtorno do Espectro do Autismo (Volkmar e Reichow, 2013). Os déficits sociais e de linguagem foram combinados em um único fator, unindo, em dois, os três domínios que eram definidos no DSM-IV. Para ser diagnosticado com transtorno do espectro do autismo, um indivíduo deve ter "déficits na comunicação social e interação social" e mostrar comportamentos restritivos e repetitivos (American Psychiatric Assoc 2013). O risco é que mudanças nos critérios diagnósticos, às vezes, redefinem completamente a própria compreensão de um distúrbio. O DSM-5 incluiu várias alterações desde sua edição anterior, o DSM-IV. A nova edição combina quatro diagnósticos independentes - transtorno autista, síndrome de Asperger, transtorno invasivo do desenvolvimento não especificado e transtorno desintegrativo da infância - em um única categoria (Buxbaum e Baron-Cohen 2013). A justificativa para essa mudança é que esses distúrbios têm os mesmos sintomas essenciais, mas em graus de diferentes gravidades. Sendo assim, eles são melhor considerados como um único distúrbio variando ao longo de um amplo espectro (Volkmar e Reichow, 2013). A perda da Síndrome de Asperger, como uma entidade diagnóstica independente, tem sido particularmente controversa. No entanto, do ponto de vista científico, os membros do grupo de trabalho do DSM-5 argumentam que não existem características biológicas consistentes que diferenciem a Síndrome de Asperger das outras formas de manifestação do autismo (Kite, Gullifer e Tyson 2013).

O novo DSM-5 também propõem um marcador de gravidade baseado no grau de comprometimento do indivíduo levando em conta a funcionalidade (Buxbaum e Baron-Cohen 2013). Os critérios propostos incluem três classificações:

Nível 1 (“Suporte Necessário”), Nível 2 (“Requerendo suporte substancial”) e Nível 3 (“Requerendo suporte muito substancial”)(American Psychiatric Association 2013) Essas classificações são divididas em duas áreas, comunicação social e comportamentos restritos e repetitivos, espelhando os principais sintomas do TEA. Embora as diferenças qualitativas entre os níveis de comprometimento sejam descritas no texto proposto, métodos quantitativos ou recomendações práticas para a diferenciação entre esses níveis ainda não foram divulgados (Mehling e Tassé 2016). Também não está claro como as diferenças de gravidade do TEA podem mudar de acordo com a idade e o nível de desenvolvimento ou como elas afetarão a elegibilidade e o acesso dos indivíduos aos serviços de saúde (Mazurek, Lu, et al. 2019). Além disso, ao conceituar a gravidade, os clínicos e pesquisadores podem diferir em seu foco nos sintomas “centrais” (específicos do TEA) *versus* “associados” (autolesão, capacidade de linguagem, deficiência intelectual). Isso pode surgir devido a diferenças no que eles estão tentando descrever (por exemplo, mecanismos neurobiológicos *versus* funcionamento diário para um indivíduo específico). Independente do caminho escolhido, os desafios para cada abordagem são muitos. É fácil ver como uma criança com a maioria dos sintomas em cada um dos domínios centrais do autismo parecer “menos prejudicada” do que uma criança com apenas alguns déficits-chave porém incapaz de estabelecer interações sociais recíprocas (Mehling e Tassé 2016).

O fato de não haver um consenso definido para ponderar a importância das diferentes variáveis ao fazer determinação de gravidade do TEA para fins clínicos ou de pesquisa tem resultado em uma incongruência nas conclusões o que dificulta

replicação dos estudos científicos e aplicações dos resultados (Lord e Bishop 2015; Buxbaum e Baron-Cohen 2013; Kantzer et al. 2018).

Em última análise, quem tem autismo mais grave? É a criança que apresenta todos os sintomas clássicos ligados ao TEA ou aqueles com apenas alguns sintomas centrais, mas com comportamentos desafiadores associados que afetam significativamente sua qualidade de vida no dia-a-dia? Enquanto estas questões não são solucionadas de forma que possam ser incorporadas à pesquisa, alguns sintomas infantis parecem impactar claramente na rotina e ajustamento familiar às demandas sociais. Tarefas como autocuidado, capacidade de comunicação e as habilidades sociais são indispensáveis ao funcionamento no ambiente da criança repercutindo diretamente nas rotinas e nos cuidados maternos. Sendo assim, a próxima seção discute a questão dos sintomas e sua relação com os cuidados maternos.

4.1. GRAVIDADE: SINTOMAS NUCLEARES E COMORBIDADES

A questão da gravidade do TEA é bastante complexa na literatura (Mehling e Tassé 2016; Mazurek, Lu, et al. 2019). A sintomatologia é extensa e abrangente, com um início variável que pode ser considerado um processo dimensional. Embora o TEA seja considerado uma condição vitalícia, há uma série de diferentes prognósticos desde que a identificação e a intervenção terapêutica tenham sido precoces (Ozonoff et al. 2008). Já foi identificado, inclusive, crianças que “saem do espectro” com a ausência de identificação de padrões sintomáticos anteriores (Fein et al. 2013). Esse resultado desafia o conceito de que os fenótipos do TEA são

estáveis e sugere que as trajetórias de desenvolvimento podem divergir significativamente.

A classificação da gravidade do espectro autista baseia-se nos níveis necessários de apoio para ajudar com deficiências na comunicação e interação social, padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. No entanto, existem preocupações de que as conceituações de severidade baseadas nos níveis de suporte exigidos possam resultar em inconsistências (Mandy, Charman, e Skuse 2012). A gravidade dos sintomas aumenta quando as exigências em determinados ambientes excedam a capacidade do indivíduo de funcionar adequadamente. Sendo assim, o espectro de necessidades em termos de apoios e serviços pode ser vasto quando se leva em consideração a capacidade de funcionar adequadamente ao longo da vida. Como resultado, a avaliação necessita dos critérios de funcionalidade, um fator importante na compreensão do impacto da gravidade nos desfechos positivos ligados ao TEA (O'Reilly et al. 2010).

Outro importante a ser considerado na pesquisa diz respeito a alta variabilidade na apresentação sintomatológica do transtorno. Heterogeneidade na etiologia, no fenótipo e no desfecho são marcas incontestes do TEA (Farmer et al. 2018). Esses fatores contribuem para uma disparidade clínica que se manifesta como diversos déficits ou prejuízos nas características comportamentais e no funcionamento adaptativo. A heterogeneidade das manifestações clínicas é, em parte, uma função dos múltiplos genes envolvidos, inúmeros fatores ambientais que afetam o curso do desenvolvimento e da expressão dos sintomas, bem como a

concorrência de fatores comórbidos (Wiśniowiecka-Kowalnik and Nowakowska 2019; Masi et al. 2017). No que diz respeito às comorbidades, incluindo problemas de comportamento, os fatores genéticos associados (por exemplo, síndrome do X-frágil) exercem influência sobre a função e o impacto da expressão da sintomatologia central do TEA (Thomas et al. 2018). Além disso, fatores como o QI podem ter um efeito moderador, afetando a topografia da expressão dos sintomas, além de sua apresentação de gravidade (Cervantes e Matson 2015). Pesquisadores também classificam a severidade do TEA com base no seu nível de funcionamento intelectual embora a inteligência não seja um fator específico para o diagnóstico (Goldin, Matson e Cervantes 2014). No entanto, usar o QI para mensurar a gravidade clínica pode não caracterizar adequadamente as variações nos eixos centrais que definem o autismo. Apesar disso, é comum que os indivíduos com TEA sejam classificados como "graves" ou "leves", informalmente, com base no QI (Nevill et al. 2017).

A pesquisa é clara sobre a questão de indivíduos com TEA também mostrarem evidências de um ou mais distúrbios comportamentais, psiquiátricos ou de desenvolvimento coexistentes (Cervantes and Matson 2015). É sabido que as condições comórbidas contribuem para a gravidade das características do TEA e para criar uma interferência adicional no funcionamento diário (Mannion and Leader 2013). Portanto, a detecção precisa e oportuna das condições coexistentes é importante para entender as necessidades dos indivíduos com TEA e o desenvolvimento de planos terapêuticos adequados.

Sugere-se que exista um aspecto temporal para o surgimento de alguns distúrbios em particular, ou seja, condições específicas que podem ocorrer durante períodos específicos da vida. Transtornos simultâneos comuns ao autismo no final da infância incluem transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), Transtorno Opositivo Desafiante(TOD) (Lord et al. 2018). Já os transtornos de ansiedade, com surgimento de depressão e transtorno obsessivo compulsivo são mais comuns de ocorrerem na adolescência / vida adulta(van Steensel, Bögels, e de Bruin 2013; Kantzer et al. 2018) Faz sentido clínico, pois sabe-se que crianças mais novas podem não ser capazes de entender suas emoções da mesma forma que crianças mais velhas. A passagem da idade e a percepção da cronicidade dos problemas pode ser o fator responsável pelo surgimento da ansiedade e depressão em indivíduos com TEA. É plausível, também, que ambas as faixas etárias se esforcem para demonstrar suas dificuldades emocionais, mas devido às deficiências na comunicação não tenham sucesso em transmitir adequadamente seus afetos (Strang et al. 2012).

É comum, também, que crianças no espectro do autismo mostrem evidências de falta de atenção, especialmente durante situações sociais que envolvem seus pares (Lundervold et al. 2016; Scahill et al. 2013). Atenção

compartilhada² foi identificada como um precursor para as respostas sociais pobres e / ou atípicas e para a incapacidade de identificar estímulos sociais salientes que são frequentemente vistos em crianças com TEA (Backes et al. 2017). De acordo com as teorias interacionistas sociais, as habilidades de atenção conjunta permitem que uma criança se envolva com cuidadores que a introduzem à linguagem durante interações adequadas aos seus interesses atuais e nível de comunicação (Bosa 2002). Tipicamente, essas habilidades são dominadas no início do segundo ano de vida para que possam ser implementadas à medida que o aprendizado de palavras começa (Mundy e Newell 2007; Kuhl et al. 2013). Crianças com transtorno do espectro do autismo, em geral, apresentam um atraso precoce da linguagem associadas a um déficit nas capacidade de compartilhar atenção (Backes et al. 2017). Embora o TEA não seja primariamente um distúrbio de linguagem, a aprendizagem de palavras é quase sempre atrasada em relação as crianças com desenvolvimento típico. De fato, a falta de primeiras palavras é frequentemente a primeira preocupação de desenvolvimento observada pelos pais, e é o foco mais comum de intervenção antes do diagnóstico (Backes, Zanon e Bosa 2017).

² Entende-se por atenção compartilhada, a habilidade em coordenar a atenção entre uma pessoa e o objeto, engajando-se em uma mesma atividade com o outro, com a finalidade de compartilhamento de experiências (Bosa 2002)

Estudos recentes tem demonstrado que as deficiências de comunicação e interação social necessárias para o diagnóstico de TEA são preditores importantes de comportamentos desafiadores, como birras severas, acessos de raiva, agressividade e autolesão (Williams et al. 2018; De Giacomo et al. 2016). Esses comportamentos problemáticos são referidos como comportamentos externalizantes³ e , muitas vezes, são de difícil tratamento e tornam a vida diária particularmente desafiadora para as famílias (Lecavalier, Leone, and Wiltz 2006). A persistência e a escalada desses comportamentos é um dos fatores que levam os pais a buscarem serviços psicológicos e/ou psiquiátricos para seus filhos, até mesmo antes do diagnóstico.

O comportamento auto lesivo é uma preocupação significativa de familiares de crianças e adolescentes com autismo. São definido como atos auto infligidos não acidentais que causam danos ou destruição do tecido corporal e são realizados sem ideação ou comportamento suicida e estão presentes principalmente acompanhados de DI.(Handen et al. 2018) Frequentemente, envolve comportamentos como batida de cabeça / tapa, além de morder a si próprio,

³ Comportamentos externalizantes são categorias amplas de problemas de comportamento, identificadas através de pesquisas, que podem ser associadas aos conceitos de excesso e déficit comportamental(Bolsoni-Silva et al. 2006).

arrancar cabelos, arrancar a pele e arranhar-se (Soke et al. 2016). Estima-se que comportamentos auto lesivos ocorram em até 50% das crianças com TEA, com 15% destas, apresentando autolesão grave (Baghdadli et al. 2003). Matson et al. (2011) relataram uma relação entre a gravidade de comportamentos auto lesivos em crianças com TEA e seu grau de comprometimento social e de comunicação: crianças que apresentaram um maior grau de comprometimento social e de comunicação apresentam maior risco de se engajar em comportamentos auto lesivos (Matson et al. 2011).

Além destas dificuldades, existem evidências robustas de que distúrbios do sono e dos padrões alimentares são comorbidades importantes relacionadas ao TEA e impactam significativamente o cuidado materno (Richdale and Schreck 2019; Mazurek and Sohl 2016; Mazurek, Dovgan, et al. 2019; Curtin et al. 2015; Suarez, Nelson, and Curtis 2014; Esteban-Figuerola et al. 2018; Goldman et al. 2011). O distúrbio do sono está entre os mais comuns e prejudiciais desses problemas concomitantes, afetando entre 50 e 80% das crianças com TEA (Mayes and Calhoun 2009; Matson et al. 2011; Mazurek, Dovgan, et al. 2019). O sono é crítico para o desenvolvimento sináptico típico e para a maturação cerebral: sono deficitário pode ter efeito prejudicial na cognição das crianças nos domínios da atenção, memória, regulação do humor e comportamento (Miano, Giannotti, e Cortesi 2016). A etiologia das dificuldades do sono em crianças com TEA é vista como multifatorial, compreendendo possíveis distúrbios do ritmo circadiano e problemas com a regulação da melatonina e higiene do sono (Devnani e Hegde 2015). Problemas em adormecer, diminuição do tempo total de sono e frequentes despertares noturnos parecem ser os tipos mais comuns de distúrbio do sono entre

crianças com TEA (Malow e McGrew 2008; Elrod e Hood 2015). Em recente estudo, Mazurek, Dovgan, et al., 2019b examinaram as relações longitudinais entre o sono e os sintomas comórbidos em uma amostra de 437 crianças com TEA avaliadas no início e no seguimento (M = 3,8 anos mais tarde). Vinte e três por cento tiveram problemas de piora do sono ao longo do tempo, enquanto 31,5% apresentaram melhora. A análise dos dados indicou que os problemas do sono no início do estudo foram preditores do desenvolvimento tardio de sintomas de TDAH em crianças mais jovens e queixas somáticas em crianças mais velhas. Para as crianças menores, a hiper-responsividade sensorial foi a variável preditora de futuros problemas de sono e estes, foram associados ao pior funcionamento diário das crianças.

Distúrbios do comportamento alimentar têm sido estudadas dentro do contexto de “seletividade alimentar”. Este, é um termo amplo que engloba preferências por certos alimentos em detrimento de outros, recusa alimentar / aversão e alta frequência de ingestão de um único tipo de alimentos (Darragh et al. 2015). Há evidências de maior prevalência de seletividade alimentar em indivíduos com TEA em comparação com outros indivíduos (Postorino et al. 2015), sugerindo que estes correm maior risco de apresentar deficiências nutricionais que poderiam afetar suas dimensões antropométricas (Sharp et al. 2018). Os problemas em relação aos alimentos ocorrem com frequência entre famílias de crianças com transtorno do espectro autista no horário das refeições, o que acaba por precipitar maior estresse conjugal e mudança nos hábitos alimentares dos outros membros da família (Tanner et al. 2015; Curtin et al. 2015). A seletividade alimentar de crianças com TEA tem sido alvo de preocupação crescente para as famílias, uma

vez que a restrição do consumo de alguns alimentos pode causar graves deficiências nutricionais.

Uma área que tem se destacado, recentemente, na pesquisa sobre a gravidade do TEA tem sido a que investiga o comportamento adaptativo. (Mehling e Tassé 2016; Zaidman-Zait et al. 2018; Farmer et al. 2018b; Szatmari et al. 2015). O comportamento adaptativo, é definido como a medida que um indivíduo é capaz de ser autossuficiente em situações da vida real (Sparrow, S. & Cicchetti 1989). Devido às dificuldades de comunicação e socialização encontradas nas crianças com TEA, estas habilidades costumam estar prejudicadas impactando o funcionamento diário. Exemplos destas habilidades incluem: comunicação funcional (indicar necessidades), socialização (interagir com pares) e habilidades de autocuidado (seguir rotinas de higiene)(Tassé et al. 2012).

As habilidades de comportamento adaptativo são multidimensionais e fornecem um índice de como um indivíduo é capaz de funcionar no ambiente(Farmer et al. 2018) A importância do comportamento adaptativo em crianças com TEA não é apenas ressaltada por sua forte contribuição para o diagnóstico, mas também para o prognóstico. Em uma recente investigação do desenvolvimento de trajetórias de comportamento adaptativo foram examinadas crianças de famílias de alto risco (irmãos de crianças diagnosticadas com TEA) e de baixo risco (sem história familiar ligadas ao transtorno) (Sacrey et al. 2018). As crianças foram avaliadas prospectivamente aos 12, 18, 24 e 36 meses de idade e submetidas a uma avaliação diagnóstica independente para o TEA aos 36 meses de idade. Para as crianças que forma avaliadas com TEA, as deficiências no

comportamento adaptativo se mostraram evidentes já no primeiro ano de vida e apresentaram comprometimento progressivo a partir de 12 meses, muito antes do diagnóstico.

Outra pesquisa avaliou a relação entre o comportamento adaptativo de crianças com TEA como possível preditor da qualidade de vida de seus cuidadores (Emily and Grace 2015). Oitenta e quatro cuidadores de crianças e adolescentes (faixa etária de 6 a 18 anos) com TEA participaram, preenchendo questionários on-line e por telefone. O funcionamento adaptativo e, especificamente, as habilidades de vida diária, surgiram como um preditor significativo da qualidade de vida. Além disso, houve diferenças significativas em cada domínio da qualidade de vida quando os grupos foram separados pelo nível de habilidade da vida diária ("baixo", "moderadamente baixo" e "adequado"). Os resultados sugerem que as estratégias de intervenção voltadas para as habilidades da vida diária provavelmente terão efeitos benéficos para o bem-estar individual e familiar e podem reduzir as demandas de apoio familiar.

5.0 IMPACTO DO TEA NAS FAMÍLIAS

O diagnóstico de uma doença crônica no âmbito familiar, especialmente em se tratando de crianças, constitui uma situação de impacto, podendo repercutir na mudança da rotina diária, na readaptação de papéis e ocasionando efeitos diversos no âmbito ocupacional, financeiro e relacional das famílias (Silva 2018). Se antes do diagnóstico as famílias conviviam com o desafio da busca pela identificação do

transtorno, após este se consolidar, novas dificuldades surgem (Samms-Vaughan et al. 2017).

É fácil supor que cuidar de uma criança com autismo não é isento de consequências emocionais. A entrada na maternidade provoca uma série de mudanças de vida que são acompanhadas por sentimentos, por vezes, carregados de ambivalência (Rapoport e Piccinini 2011). No entanto, quando as crianças recebem um diagnóstico de uma deficiência, os pais tem que enfrentar a perda de expectativas em relação a uma criança com desenvolvimento típico e se deparam com incertezas em relação não apenas à criança, mas em relação ao seu próprio futuro (Reed and Osborne 2019). Principalmente no que diz respeito as mães pois o comportamento problemático da criança, consequência de sua intolerância a mudanças ambientais bem como a sua fixação a rotina, torna a maternidade particularmente complexa. Dificuldades oriundas desta forma de relacionamento podem ocorrer como resultado, levando a uma experiência incerta, o que aumenta o nível de exigência e pode levar ao adoecimento materno. Os achados na literatura têm mostraram que as mães que cuidam de uma criança com autismo têm níveis mais altos de estresse percebido, depressão e ansiedade (Hounsell et al. 2014; Tomiyama et al. 2018; Estes et al. 2009a; Pruitt et al. 2016; Giallo et al. 2013a; Firth e Dryer 2013).

Devido as altas demandas de cuidado, a vida familiar é afetada em termos de perspectivas de trabalho, tempo de lazer e saúde. Muitas mães descreveram ter que deixar seus empregos ou abrir mão de oportunidades de carreira para cuidar da criança e levá-las para tratamento (Stoner e Stoner 2016). A incapacidade da

criança de suportar mudanças nas rotinas e falta de apoio social acaba por restringir a vida familiar ao ambiente doméstico. Conseqüentemente, a necessidade de as mães permanecerem em casa adia, quando não acaba totalmente, com capacidade laboral da mãe restringido sua identidade ao papel materno(Bessette Gorlin et al. 2016). O resultado, na maioria das vezes, coloca os pais como os únicos provedores da família justamente em um momento em que as despesas aumentam tendo em vista o investimento que deve ser feito para a manutenção da criança (Estes et al. 2009c). De fato, esses problemas financeiros aumentam o nível de preocupação das famílias que devem lidar com vários tratamentos caros. O tempo de lazer, quando existe, fica dedicado unicamente as necessidades da criança resultando em estados constantes de fadiga (Giallo et al. 2013).

O isolamento familiar é uma experiência comum em famílias com TEA. A literatura relata que as mães acabam por evitar visitar amigos e sair em ambientes públicos o que acaba por configurar uma sensação de falta de apoio(Ambikile and Outwater 2012; Minhas et al. 2015). O comportamento difícil e estranho da criança, acaba por afastar as famílias pois estas, acreditam que a maioria dos amigos não seriam capazes de lidar com estas situações. Outros, sentem-se isolados devido à falta de tempo para participar de atividades sociais para cuidar da criança ou do trabalho (Bessette Gorlin et al. 2016). Em resumo, a crença de que a criança não seja compreendida ou cause problemas, desanima os pais de visitar ou receber amigos bem como de expor seu filho com medo do estigma e do preconceito normatizador da sociedade(Kinnear et al. 2016).

No entanto, alguns relatos já têm evidenciado que algumas mães acabam criando redes de convivência com outras mães de crianças com TEA através da escola, salas de espera de tratamento ou mesmo em encontros virtuais pela internet (Abel, Machin e Brownlow 2019). As redes sociais tem aumentado o poder de reunião de pessoas com interesses afins, potencializando a troca de experiência e a socialização destas mulheres. As redes de suporte social, em geral, são iniciativas dos próprios familiares e tem como finalidade reunir coletivamente o conhecimento e o suporte global de todos os afetados pelo espectro onde quer que estejam. Mães de crianças com TEA relataram o uso de uma combinação de suportes formais e informais, e estas foram consideradas úteis não somente para encontrar informações objetivas sobre o TEA mas também para avaliar a angústia sentida com a maternidade de uma criança com deficiência tão grave como o TEA (Reinke and Solheim 2015; Abel, Machin, and Brownlow 2019).

De forma geral, o impacto de ter um filho com TEA altera o bem-estar físico e psicológico materno. Rotinas alteradas, incerteza sobre o prognóstico, desgaste físico e financeiro provocam alterações significativas na dinâmica familiar. (Zaidman-Zait et al. 2018) Como a sintomatologia apresentada pela criança tende a perdurar, as famílias encaram a difícil realidade de que se trata de um problema crônico para o qual, precisam de estratégias organizadas de enfrentamento. Este processo tende a ser lento e sofrido e provocar uma sobrecarga, principalmente na mãe que é quem se ocupa, principalmente, dos cuidados infantis (Singh, Ghosh e Nandi 2017).

A próxima seção apresenta estudos acerca da sobrecarga materna e sua relação com os comportamentos do TEA a fim de esclarecer possíveis ligações entre estes dois temas.

6.SOBRECARGA

O sofrimento pessoal de um cuidador como consequência da doença de um membro da família é denominado sobrecarga (Chou 2000). Comumente, a literatura distingue entre sobrecarga objetiva, que se refere a problemas práticos (por exemplo, relações familiares perturbadas; restrições em atividades sociais, de lazer e trabalho; dificuldades financeiras), e sobrecarga subjetiva, que se refere às reações psicológicas dos cuidadores (por exemplo, perda de esperança, sonhos e expectativas; depressão; ansiedade; constrangimento em situações sociais) (Pearlin et al. 2018).

Nos últimos anos, a literatura da sobrecarga em famílias de crianças com TEA expandiu-se bastante, e foram fornecidas amplas evidências de que essas famílias enfrentam um excedente de tarefas que acaba sobrecarregando um dos membros da família (Minhas et al. 2015). Como acontece com as crianças com deficiência em geral, a mãe é predominantemente, o principal cuidador para a criança com TEA, e, conseqüentemente, pode experimentar fadiga crônica e estresse em resposta a sobrecarga de tarefas (Chou 2000).

Está bem documentado, na literatura, que mães de crianças com dificuldades de desenvolvimento e/ou doenças psiquiátricas correm o risco de vivenciar maior sofrimento do que as mães de crianças com desenvolvimento típico ou outras deficiências (Fairthorne, Hammond, et al. 2016a; Davis e Carter 2008;

Fairthorne, Jacoby, et al. 2016; Peters-Scheffer, Didden e Korzilius 2012; Stuart e McGrew 2009). Por exemplo, mães de crianças com TEA demonstraram menor bem-estar psicológico e piores estratégias de enfrentamento em comparação com mães de crianças com Síndrome de Down, X Frágil e paralisia cerebral (Estes et al. 2013a; Keenan et al. 2016; Firth and Dryer 2013).

Outra característica da criança que, sem dúvida, contribui para o aumento do estresse dos pais é o funcionamento adaptativo prejudicado (Lecavalier, Leone e Wiltz 2006). Mães de crianças com habilidades de vida diária mais precárias (uma faceta específica do comportamento adaptativo) podem enfrentar maiores responsabilidades na criação de filhos. Por exemplo, crianças com habilidades de vida diária pouco desenvolvidas precisam de maior assistência com uma série de atividades básicas, desde se vestir, tomar banho, ir ao banheiro (Tassé et al. 2012). Essas demandas aumentadas podem levar a um aumento da sobrecarga ou a sofrimento psicológico. No entanto, as evidências são controversas quanto à relação entre a função adaptativa e a sobrecarga materna.

Fitzgerald, Birkbeck e Matthews 2002 investigando 100 mães de crianças com TEA na Irlanda, constataram que mais de um terço destas, estava constantemente cansada, e que crianças com mais dificuldades comportamentais provocavam pior estado de saúde nas mães. De forma similar, Tomanik, Harris e Hawkins (2004) investigaram a relação entre comportamentos exibidos por crianças com autismo e a sobrecarga da mãe. Os pesquisadores administraram medidas de auto relato a 60 mães de uma criança com autismo. Os resultados apontam que o aumento das demandas de cuidado resultantes dos prejuízos do TEA,

particularmente em relação à falta de habilidades de autocuidado da criança, estava associado com a sobrecarga e com estresse materno. Foi sugerido, também, que as mães podem experimentar uma série de consequências negativas em sua saúde mental, incluindo depressão (Cohrs e Leslie 2017; Jose et al. 2017)

Corroborando estes dados, Hall e Graff (2011), realizam um estudo transversal com 75 cuidadores primários de crianças com autismo examinando as relações entre comportamento adaptativo, sobrecarga e estresse. Mais uma vez foi documentada a associação entre o baixo funcionamento adaptativo em crianças com TEA e o aumento da sobrecarga.

Deve-se notar, entretanto, que embora alguns autores tenham encontrado uma relação entre o baixo funcionamento adaptativo em crianças com TEA e a sobrecarga elevada, outros relatos sugerem que o nível de habilidades adaptativas da criança é menos significativo do que outros fatores envolvidos na sobrecarga. O estudo longitudinal de Lecavalier, Leone e Wiltz (2006) realizado com 293 cuidadores de crianças com TEA apontou que o nível de habilidades adaptativas é um fator de previsão mais fraco da sobrecarga parental do que, por exemplo, problemas de comportamentos externalizantes, como agressão física e auto lesão. Destacou, também, que os relatos dos cuidadores sobre problemas de comportamento nas crianças e o estresse percebido por estes foram estáveis ao longo do intervalo de um ano durante o estudo.

Existe uma relação entre características da criança como irritabilidade, retraimento social e hiperatividade com o nível de estresse nas mães. Em um estudo de Konstantareas e Papageorgiou (2006), o determinante mais poderoso do

estresse materno foi o temperamento da criança e, em particular, o nível geral de atividade, pouca flexibilidade cognitiva e oscilações de humor.

Uma das fontes de problemas experimentados pelos pais são, também, os distúrbios no ritmo circadiano da criança. Levin e Scher (2016) investigaram as relações entre os problemas de sono e o estresse materno em crianças com DT (desenvolvimento típico) e crianças com TEA. No grupo com TEA, os problemas do sono contribuíram para a experiência da sobrecarga materna (Levin e Scher 2016). Tempo excessivamente curto de sono, dificuldade em adormecer, acordar várias vezes à noite, problemas para sair da cama pela manhã e sonolência durante o dia causam fadiga e irritação nas crianças, o que acaba por desencadear problemas de comportamento e, conseqüentemente, aumento da sobrecarga podendo levar a exaustão física e mental das mães (Schreck, Mulick e Smith 2004; Thomas et al. 2018; Mazurek e Sohl 2016).

A sobrecarga também pode ser afetada por comportamentos atípicos da criança resultantes de problemas sensoriais, tais como a fixação em alguns objetos e aversão a outros. Respostas paradoxais ocorrem em relação à estimulação aumentando a susceptibilidade à sobrecarga sensorial (Grofer Klinger, Ence e Meyer 2013; 2018). Hand, Lane, De Boeck, et al., 2018 exploraram a associação entre reações sensoriais da criança dentro do espectro e a sobrecarga do cuidador. Os resultados sugerem que padrões comportamentais de hiper ou hiporreatividade aos estímulos são preditores de níveis elevados de sobrecarga pois predisõem a vários comportamentos atípicos, comportamentos que podem parecer

incompreensíveis para os pais que não estão informados sobre os déficits específicos do TEA.

Além de vivenciar a sobrecarga do cuidador, as mães de crianças com TEA têm maior risco de depressão materna. Recente estudo buscou determinar a existência de associação entre ter um filho com TEA e um diagnóstico clínico de depressão na mãe e / ou pai da criança usando um grande banco de dados de solicitações de seguro de saúde (Cohrs and Leslie 2017). Um número de 42.649 crianças com TEA e um número igual de controles correspondentes, resultando em 85.298 famílias foram investigadas. Os resultados apontam que mães e pais de e os das crianças com TEA eram mais propensos a ter um diagnóstico de depressão do que os pais de crianças sem TEA. As chances de depressão aumentaram quando havia mais de um filho com TEA na família e com a idade da criança. Outros estudos similares comprovam esta mesma relação. Gatzoyia et al. (2014) encontraram que 34,2% dos pais com um filho com TEA apresentaram sintomas na faixa clínica para depressão. Davis e Carter (2008) encontraram uma taxa de 25% de sintomas depressivos na faixa clínica.

Embora a saúde mental do cuidador seja muitas vezes estudada como resultado, esta, também pode ser um fator importante que afeta os desfechos nos cuidados (por exemplo, experiências de cuidado negativo ou desfechos de saúde podem ser acentuados por cuidadores que já experimentaram depressão, ansiedade ou qualquer outro transtorno psiquiátrico). Ou seja, pior saúde psiquiátrica após o nascimento pode ser resultado de taxas mais altas de episódios psiquiátricos antes do nascimento (Fairthorne, de Klerk e Leonard 2016; Fairthorne,

Hammond, et al. 2016a, 2016b). Essa maior taxa de distúrbios preexistentes em mães de crianças com TEA pode confundir medidas de distúrbios psiquiátricos após o nascimento, e são atribuídas aos desafios do cuidado. Neste sentido importa, por exemplo, contar com medidas objetivas da história psiquiátrica materna. A maioria dos estudos se baseia em medidas de auto relato; poucos estudos comparam dados objetivos como números de hospitalização, ou outras taxas objetivas de tratamento para transtornos psiquiátricos em mães de crianças com TEA. Isso, pode ser um fator crucial para estudar a relação entre medidas de sobrecarga e saúde psiquiátrica (Estes et al. 2013b).

Fairthorne et al. 2015; 2016 compararam taxas de episódios de tratamento para transtornos psiquiátricos em mães de crianças com e sem história psiquiátrica antes do nascimento de seus filhos com TEA. Ambos os estudos usaram medidas objetivas de saúde mental: registro de consultas ambulatoriais e ou internações psiquiátricas. Estes dados foram comparados com o subsequente diagnóstico de ter um filho com TEA, DI ou TEA/ID. (Fairthorne, Jacoby, et al. 2016; Fairthorne, Hammond, et al. 2016). Combinando esses dados, as pesquisadoras conseguiram identificar os subgrupos mais vulneráveis de mães de crianças com TEA, permitindo o desenvolvimento de intervenções e serviços específicos para ajudar essas mulheres a melhorar sua saúde psiquiátrica. Sem dúvida este é um avanço importante na pesquisa sobre as relações entre saúde mental e sobrecarga materna.

A pesquisa também tem buscado identificar os fatores que servem como mediador da sobrecarga materna. Dentre estas, destaca-se o apoio social. Apoio

social tem sido associado com melhor saúde mental para cuidadores de crianças com TEA (Khanna et al. 2015) . O apoio social pode até mediar o impacto de problemas comportamentais na qualidade de vida dessas famílias (Khanna et al. 2011). De forma contrária, baixos índices de apoio social, além de estilos de enfrentamento ineficazes, estão associados ao excesso de sobrecarga materna e, também à gravidade da depressão em mães de crianças com TEA (Wijesinghe et al. 2015; McGrew and Keyes 2014; Cadman et al. 2012; Firth and Dryer 2013).

Não há dúvida de que as mães de crianças com TEA devem lidar não apenas com problemas resultantes da deficiência de desenvolvimento de seus filhos e de seus comportamentos desafiadores, mas também com o efeito destas sobre a percepção de outras pessoas. A falta generalizada de conhecimento sobre as deficiências em geral tende a expor os cuidadores a experiências de estigma e preconceito (Ambikile e Outwater 2012; Werner e Shulman 2015; Green et al. 2005). O contraste entre a aparência da criança, que não revela sinais de incapacidade e seu o comportamento, que é percebido como anormal e “estranho”, frequentemente coloca os pais em situações muito desagradáveis (Estes et al. 2009b; Keenan et al. 2016). Com frequência, o comportamento da criança é considerado um sinal de má educação e, conseqüentemente, fruto da responsabilidade materna. A desaprovação social pelo comportamento da criança leva à estigmatização, à experiência de vergonha dos pais e à exclusão das atividades sociais normais (Coffey 2006; Kuhl et al. 2013). Um dos aspectos que determina as atitudes e comportamentos em relação às pessoas com autismo é a falta de informação sobre o transtorno (Tilahun et al. 2016).

Poder contar com a ajuda profissional é, certamente, um importante fator na experiência de cuidar de uma criança com deficiência. A acessibilidade dos serviços de saúde tem sido estudada com um dos fatores que contribuem para a sobrecarga materna. Na literatura que avalia a deficiência intelectual associada ao TEA, a sobrecarga materna apresentou níveis mais altos quando não há acessibilidade aos serviços de saúde e as necessidades de cuidados de saúde não são atendidas (Zuckerman et al. 2018; Parsons et al. 2017). Estas descobertas destacam a necessidade de estudar mais detalhadamente como o acesso e o uso de serviços de saúde para indivíduos com TEA afetam a percepção de sobrecarga dos cuidadores.

Como já dito anteriormente, além das deficiências primárias (que são atualmente necessárias para o diagnóstico), crianças com TEA apresentam uma série de dificuldades adicionais (isto é, alteração nos padrões de atenção, comportamento, alimentação e sono) que afetam adversamente seu funcionamento de forma independente e que lançam desafios diários às famílias (Cervantes and Matson 2015). Essas dificuldades são muitas vezes a causa do encaminhamento clínico e, se não forem compreendidas e tratadas efetivamente, podem exacerbar as dificuldades dos sintomas nucleares (Rosenbaum and Gabrielsen 2019). Portanto, a identificação oportuna e o tratamento adequado das dificuldades secundárias são significativas para melhorar o funcionamento geral das crianças com TEA. No entanto, infelizmente a pesquisa e a clínica do TEA enfrentam diferenças significativas de acordo com o nível de desenvolvimento dos países o que expõem graves dificuldades quando se trata de desenvolvimento infantil.

7. A PESQUISA SOBRE O AUTISMO EM PAÍSES EM DESENVOLVIMENTO

Para finalizar esta revisão é importante fazer algumas considerações sobre a pesquisa do autismo nos países em desenvolvimento como é o caso do Brasil. A literatura tem apontado que nos últimos 50 anos, o número de crianças diagnosticadas com autismo aumentou significativamente (Fombonne 2018). Especificamente, na década de 1970, apenas 1 em 5.000 crianças tinham o transtorno do espectro do autismo nos EUA e outros países desenvolvidos, o que tornava essa condição bastante incomum (Silberman 2015). A publicação do DSM-III em 1987 incluiu novos critérios de diagnóstico, que provocou um aumento no número de casos para 1 em 2.000 crianças (Rice et al. 2012). No início da década seguinte, em 1991, os Estados Unidos classificaram formalmente o espectro do autismo dentro da categoria que necessitava de “educação especial”. Desde então, o número de diagnósticos tem aumentado rapidamente. Por exemplo, em 2001, as taxas de autismo subiram para 1 em cada 150 crianças, chegando em 2008 a proporção de 1 em cada 88 crianças (Hertz-Picciotto and Delwiche 2009). Finalmente, em 2018, o Centro para o Controle de Doenças (CDC) estimou que 1 em cada 59 crianças são afetadas pelo espectro do autismo nos Estados Unidos (Baio, Wiggins, Christensen, Maenner, Daniels, Warren, Kurzius-Spencer, Zahorodny, Robinson, et al. 2018b). Embora esses números sejam proveniente de dados coletados pelos Centros de Monitoramento dos EUA (United States Department of Health and Human Services Centers for Disease Control and Prevention (CDC) 2018), essa situação tem sido descrita em outros países desenvolvidos. Por exemplo, países da União Europeia e Canadá têm estimativas

estatísticas equivalentes as dos EUA (Kawa et al. 2016; Public Health Agency of Canada 2018; European Commission 2018). Enquanto nestes países, com maiores taxas de diagnóstico de autismo, uma grande quantidade de recursos é envolvida em pesquisa e intervenções, a capacidade dos países em desenvolvimento de estruturar centros de monitoramento que possam subsidiar pesquisas sobre o espectro do autismo é, ainda, restrita (Wallace et al. 2012; Samms-Vaughan et al. 2017). Assim, as informações disponíveis sobre a prevalência do autismo na América Latina, por exemplo, além de limitadas, também indicam diferenças importantes em relação aquelas dos países desenvolvidos, pois relatam valores inferiores aos da pesquisa mundial (Fombonne et al. 2016; Montiel-Nava and Peña 2008; Paula et al. 2011; Talero-Gutiérrez et al. 2012). No entanto, os resultados desses estudos são questionáveis devido a múltiplos fatores. Dentre estes fatores, destacam-se as barreiras metodológicas que são bastante complexas de serem vencidas: tamanhos amostrais pequenos, diferentes protocolos de diagnóstico, e, talvez a mais difícil, as questões culturais que ainda pesam sobre a temática de transtornos infantis.

No Brasil, assim como em outros países em desenvolvimento, um desafio importante no diagnóstico e avaliação da gravidade do autismo é o acesso à ferramentas que respondam às diferenças locais, incluindo percepções culturais sobre o significado da deficiência (Ribeiro et al. 2017). Instrumentos culturalmente adequados e acessíveis com boas propriedades psicométricas permanecem limitados e o uso de técnicas criados em países desenvolvidos podem não ser apropriadas, tendo em vista as diferenças culturais (Marlow, Servili, and Tomlinson 2019). A maioria destas ferramentas são protegidas por direitos autorais e exigem

permissões e pagamento para tradução em outros idiomas, limitando ainda mais seu uso nos países mais pobres (Durkin et al. 2015). Não está claro, ainda, que instrumentos poderão atender a estes critérios, mas parece urgente que se possa avançar neste quesito para que a pesquisa e a clínica do autismo possam progredir.

Nos países em desenvolvimento, a falta de prioridade para o investimento de recursos públicos no autismo, bem como a criação de serviços de apoio para aqueles com esta condição, é uma realidade contundente, tendo em vista as condições de vida que as populações nestes países enfrentam (Uwaezuoke and Sn 2015; Tran et al. 2015; Stewart and Lee 2017). Lugares em que a população tem que buscar água potável diariamente, sobreviver com salários irrisórios ou cuidar de sua própria segurança, ter um filho que não fala pode não ser um problema tão grande como os primeiros. De fato, entre os 70% da população mundial que vive com menos de dez dólares por dia, a preocupação sobre o atraso ou desenvolvimento atípico de uma criança, pode parecer insignificante em comparação com a ausência de necessidades básicas, como água, comida e abrigo (Kochhar 2015).

Além destas questões, a pesquisa sobre o autismo ainda enfrenta crenças falsas apoiadas em divulgação de dados distorcidos e que são veiculados nos mais diferentes tipos de mídia. (Rios et al. 2015). Sabe-se que os meios de comunicação são fontes importantes de informação sobre questões de saúde mental e outras questões médicas, portanto a precisão dos dados relatados influencia diretamente a percepção das pessoas sobre questões de saúde em geral, incluindo o autismo. Um exemplo que ilustra bem o fato refere-se à relação que se criou entre o autismo

e as vacinas. Depois da publicação do estudo que, erroneamente, associou uma relação entre os dois componentes (Wakefield 1999), durante muitos anos, a cobertura do tema sobre a condição autista, na mídia, focou, principalmente, a conexão desta com a vacina MMR⁴. Apesar de Wakefield reconhecer que se tratava apenas de uma hipótese - vacinas podem causar problemas gastrointestinais que levariam a uma inflamação no cérebro, e, esta, talvez ao autismo - a divulgação desta hipótese foi suficiente, para que índices de vacinação de MMR começassem a reduzir no Reino Unido e, mais tarde, ao redor do mundo. Tal fato denota o poder da divulgação precoce de dados científicos e do efeito, muitas vezes nocivo, que estas têm sobre a população leiga.

De fato, há um corpo considerável de pesquisas que sugere que a forma como uma questão é retratada pela mídia acaba por promover uma grande influência sobre como as pessoas entendem e se comportam em relação a essa questão em particular (Rios et al. 2015; Jang et al. 2019; Zhai et al. 2017). Portanto, a forma como a mídia apresenta o transtorno do espectro do autismo pode influenciar e determinar a maneira como o público reconhece, responde e interage com pessoas que foram diagnosticadas com essa condição (Osteen 2008). O

⁴ MMR é a sigla para as palavras em inglês *Measles, Mumps and Rubella* que significa Sarampo, rubéola e caxumba, uma vacina que faz parte do calendário obrigatório de imunização infantil.(World Health Organization 2011)

desconhecimento científico pela população leiga, em geral, representa um desafio significativo para a prática baseada em evidências. Este fato é mais relevante ainda quando se trata de crianças, uma vez que elas não têm autonomia e dependem dos adultos para serem levadas aos profissionais de saúde. No domínio da saúde pública, especificamente, a desinformação sobre a condição do autismo pode levar a danos importantes pois, se as crianças não são estimuladas no período adequado, perdem-se momentos essenciais de estimulação infantil para o desenvolvimento saudável (Paynter Id et al. 2019). Assim, estratégias precisam ser desenvolvidas para combater mais efetivamente a desinformação sobre os temas de saúde, o que por sua vez pode ajudar a melhorar a qualidade de vida dos indivíduos.

No Brasil, o Ministério da Saúde publicou, em 2013, a Diretriz de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA, que inclui o autismo no campo das deficiências assim como é abordado em outros países do mundo. A partir desta Diretriz, um intenso debate foi gerado em torno das formas como esta população deve ser considerada nas ações e serviços disponíveis no SUS. No entanto, antigas concepções que colocam o autismo ao lado das psicoses infantis ainda são muito presentes, criando uma dificuldade das famílias na busca do diagnóstico e, muitas vezes, no retorno aos serviços de saúde após o diagnóstico (Santos et al. 2014).

8. JUSTIFICATIVA

Apesar da relevância do tema, ainda é escasso o número de publicações científicas sobre o cuidado com as crianças com TEA desde as perspectivas de seus cuidadores no Brasil. Recente revisão sistemática sobre os desafios encontrados por famílias de crianças com TEA(Gomes et al. 2015), mostra sobrecarga emocional dos pais como um dos principais desafios encontrados pelas famílias, inclusive com grande tensão sobre as mães. Dentre os fatores que o estudo apresenta destaca-se: postergação diagnóstica, dificuldade de entendimento sobre o espectro e suas comorbidades, acesso precário ao serviço de saúde infantil e rede de apoio social bastante frágil. Nessa direção, justifica-se o desenvolvimento deste estudo para acrescentar evidências empíricas que possam ajudar na estruturação de políticas públicas que possam ajudar estas famílias.

9. OBJETIVOS

9.1. Objetivo geral

- Avaliar a relação entre sobrecarga materna de mães de crianças com TEA e o grau de severidade - tipo e o padrão - dos sintomas encontrados nas crianças;

9.2. Objetivos específicos

- Identificar o nível de sobrecarga das mães cuidadoras;
- Identificar o perfil sociodemográficos das mães bem como os da saúde e o risco para TCM
- Comparar os níveis de sobrecarga materna com base nos

comportamentos infantis;

- Examinar a relação entre a sobrecarga materna e os comportamentos das crianças com TEA;
- Identificar os fatores que contribuem para o aumento da sobrecarga materna.

10.VARIÁVEIS E HIPÓTESES DO ESTUDO

10.1. Variáveis maternas:

1. Variável Desfecho: Sobrecarga nos cuidados - medida pela ZBI – Zarit Burden Interview;

2. Variável preditora: Presença de risco para TCM – Transtornos Mentais Comuns;

10.2. Variáveis da criança:

1. Variável preditora: comportamentos aberrantes medidos pelo ABC – Aberrant Behaviour Checklist;

2. Variável preditora: comportamento adaptativo medido pela pontuação total da VABS – Vineland Adaptive Behaviour Scale;

10.3. Hipóteses

Em relação ao objetivo geral, é esperado que a sobrecarga esteja positivamente associada ao comportamento aberrante, ou seja, quanto pior os comportamentos infantis (escores mais altos) maior a sobrecarga materna; e quanto melhor o comportamento adaptativo (escores mais altos) menor a sobrecarga da mãe; associação negativa.

Dos objetivos específicos, é esperado que mulheres que tenham sobrecarga mais alta dos três grupos mensurados (leve, moderada e grave) ou seja, que estejam no grupo cujos escores da ZBI pontue acima de 60 pontos num total de 88 (escore total), tenham filhos com piores comportamentos adaptativos (o que revela maior dependência em relação a ajuda materna), e maiores pontuações na escala de comportamentos aberrantes.

É esperado, também, que um fatores como suporte social se mostre um dos possíveis moderadores da sobrecarga materna.

11. REFERÊNCIAS

- Abel, Susan, Tanya Machin, and Charlotte Brownlow. 2019. "Support, Socialise and Advocate: An Exploration of the Stated Purposes of Facebook Autism Groups." *Research in Autism Spectrum Disorders* 61 (May): 10–21. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2019.01.009>.
- Ambikile, Joel Semel, and Anne Outwater. 2012. "Challenges of Caring for Children with Mental Disorders: Experiences and Views of Caregivers Attending the Outpatient Clinic at Muhimbili National Hospital, Dar Es Salaam - Tanzania." *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health* 6 (1): 16. <https://doi.org/10.1186/1753-2000-6-16>.
- American Psychiatric Association. 2013. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. American Psychiatric Association. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>.
- Anagnostou, Evdokia. 2018. "Clinical Trials in Autism Spectrum Disorder." *Current Opinion in Neurology* 31 (2): 119–25. <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000542>.
- Backes, Bárbara, Regina Basso Zanon, and Cleonice Bosa. 2017. "Regressão de Linguagem No Transtorno Do Espectro Autista: Uma Revisão Sistemática." *Psicologia: Teoria e Crítica* 19 (2): 215–41. <https://doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v19n2p210-236>.
- Backes, Bárbara, Regina Basso Zanon, Cleonice Alves Bosa, Bárbara Backes, Regina Basso Zanon, and Cleonice Alves Bosa. 2017. "Características Sintomatológicas de Crianças Com Autismo e Regressão Da Linguagem Oral." *Psicologia: Teoria e Pesquisa* 33 (0). <https://doi.org/10.1590/0102.3772e3343>.
- Baghdadli, A, C Pascal, S Grisi, and C Aussilloux. 2003. "Risk Factors for Self-Injurious Behaviours among 222 Young Children with Autistic Disorders." *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR* 47 (Pt 8): 622–27. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14641810>.
- Baio, Jon, Lisa Wiggins, Deborah L. Christensen, Matthew J Maenner, Julie Daniels, Zachary Warren, Margaret Kurzius-Spencer, Walter Zahorodny, Cordelia Robinson, et al. 2018a. "Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014." *MMWR. Surveillance Summaries* 67 (6): 1–23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>.
- Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014." *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries (Washington, D.C.: 2002)* 67 (6): 1–23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>.
- Barbaro, Josephine, and Santoshi Halder. 2016. "Early Identification of Autism

- Spectrum Disorder: Current Challenges and Future Global Directions." *Current Developmental Disorders Reports* 3 (1): 67–74. <https://doi.org/10.1007/s40474-016-0078-6>.
- Baron-Cohen, Simon. 2015. *Leo Kanner, Hans Asperger, and the Discovery of Autism. The Lancet*. Vol. 386. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00337-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00337-2).
- Baxter, A. J., T. S. Brugha, H. E. Erskine, R. W. Scheurer, T. Vos, and J. G. Scott. 2015. "The Epidemiology and Global Burden of Autism Spectrum Disorders." *Psychological Medicine* 45 (3): 601–13. <https://doi.org/10.1017/S003329171400172X>.
- Bello-Mojeed, M. A., O. O. Omigbodun, O. C. Ogun, A. O. Adewuya, and B. Adedokun. 2013. *The Relationship between the Pattern of Impairments in Autism Spectrum Disorder and Maternal Psychosocial Burden of Care. OA Autism*. Vol. 1. <http://www.oapublishinglondon.com/images/article/pdf/1393751997.pdf>.
- Benson, Paul R. 2018. "The Impact of Child and Family Stressors on the Self-Rated Health of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder: Associations with Depressed Mood over a 12-Year Period." *Autism* 22 (4): 489–501. <https://doi.org/10.1177/1362361317697656>.
- Bessette Gorlin, Jocelyn, Cynthia Peden McAlpine, Ann Garwick, and Elizabeth Wieling. 2016. "Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience." *Journal of Pediatric Nursing* 31 (6): 580–97. <https://doi.org/10.1016/J.PEDN.2016.09.002>.
- Bolsoni-Silva, A. T., E. M. Marturano, V. A. Pereira, and J. W. S. Manfrinato. 2006. "Habilidades Sociais e Problemas de Comportamento de Pré- Escolares: Comparando Avaliações de Mães e de Professoras Preschooler's Social Skills and Behavior Problems: Comparison between Mother and Teacher Assessments." *Psicologia: Reflexão e Crítica*. Vol. 19. <https://doi.org/DOI/INEXISTENTE>.
- Bosa, Cleonice. 2002. "Atenção Compartilhada e Identificação Precoce Do Autismo." *Psicologia: Reflexão e Crítica* 15 (1): 77–88.
- Brasil., and de 27 de dezembro de 2012 Presidência da República (BR). Casa Civil Lei nº 12.764. 2012. "Política Nacional de Proteção Dos Direitos Da Pessoa Com Transtorno Do Espectro Autista." *Diário Oficial Da União*. Brasília, DF. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm.
- Buxbaum, Joseph D, and Simon Baron-Cohen. 2013. "DSM-5: The Debate Continues." *Molecular Autism* 4: 1. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-4-11>.
- Cadman, Tim, Hanna Eklund, Deirdre Howley, Hannah Hayward, Hanna Clarke, James Findon, Kiriakos Xenitidis, Declan Murphy, Philip Asherson, and Karen Glaser. 2012. "Caregiver Burden as People With Autism Spectrum Disorder and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Transition into Adolescence and Adulthood in the United Kingdom." *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 51 (9): 879–88. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0890856712004935>.
- Cervantes, Paige E., and Johnny L. Matson. 2015. "The Relationship between Comorbid Psychopathologies, Autism, and Social Skill Deficits in Young Children." *Research in Autism Spectrum Disorders* 10: 101–8. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.11.006>.
- Cetinbakis, G., G. Bastug, and E.T. Ozel-Kizil. 2018. "Factors Contributing to Higher

- Caregiving Burden in Turkish Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders.” *International Journal of Developmental Disabilities*, June, 1–8. <https://doi.org/10.1080/20473869.2018.1478630>.
- Chan, Kevin Ka Shing, and Chun Bun Lam. 2018. “Self-Stigma among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder.” *Research in Autism Spectrum Disorders* 48 (April): 44–52. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2018.01.001>.
- Chou, Kuei-ru. 2000. “Caregiver Burden: A Concept Analysis,” 398–407. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2000.16709>.
- Chown, Nick, and Liz Hughes. 2016. “History and First Descriptions of Autism: Asperger Versus Kanner Revisited.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46 (6): 2270–72. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2746-0>.
- Christmann, Michele, Mariana Amaro de Andrade Marques, Marina Monzani da Rocha, and Luiz Renato Rodrigues Carreiro. 2018. “Estresse Materno e Necessidade de Cuidado Dos Filhos Cm TEA Na Perspectiva Das Mães.” *Cadernos de Pós-Graduação Em Distúrbios Do Desenvolvimento* 17 (2). <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/11309/7048>.
- Coffey, Jean Sheerin. 2006. “Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis.” *Pediatric Nursing* 1 (32). https://www.researchgate.net/profile/Jean_Coffey/publication/7205961_Parenting_a_child_with_chronic_illness_A_metasynthesis/links/53f4b6780cf22be01c3eda08/Parenting-a-child-with-chronic-illness-A-metasynthesis.pdf.
- Cohrs, Austin C, and Douglas L Leslie. 2017. “Depression in Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder : A Claims-Based Analysis.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 47 (5): 1416–22. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3063-y>.
- Croen, Lisa A, Judith K Grether, Jenny Hoogstrate, and Steve Selvin. 2002. “The Changing Prevalence of Autism in California.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 32 (3): 207–15. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12108622>.
- Curtin, C., K. Hubbard, S. E. Anderson, E. Mick, A. Must, and L. G. Bandini. 2015. “Food Selectivity, Mealtime Behavior Problems, Spousal Stress, and Family Food Choices in Children with and without Autism Spectrum Disorder.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 45 (10): 3308–15. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2490-x>.
- Darragh, Amy, Karen Ratliff-Schaub, Marcia Nahikian-Nelms, Colleen Spees, Jane Case-Smith, and Kelly Tanner. 2015. “Selective Eating in Autism Spectrum Disorder (ASD): A Between-Groups Comparison and Associational Study.” *American Journal of Occupational Therapy* 69 (Suppl. 1): 6911505199p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.69S1-RP304A>.
- Davis, Naomi Ornstein, and Alice S. Carter. 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): 1278–91. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>.
- Devnani, Preeti A., and Anaita U. Hegde. 2015. “Autism and Sleep Disorders.” *Journal of Pediatric Neurosciences* 10 (4): 304. <https://doi.org/10.4103/1817-1745.174438>.
- Durkin, Maureen S., Mayada Elsabbagh, Josephine Barbaro, Melissa Gladstone, Francesca Happe, Rosa A. Hoekstra, Li-Ching Lee, et al. 2015. “Autism

- Screening and Diagnosis in Low Resource Settings: Challenges and Opportunities to Enhance Research and Services Worldwide.” *Autism Research* 8 (5): 473–76. <https://doi.org/10.1002/aur.1575>.
- Edmunds, Sarah R., Sara T. Kover, and Wendy L. Stone. 2019. “The Relation between Parent Verbal Responsiveness and Child Communication in Young Children with or at Risk for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review and Meta-analysis.” *Autism Research* 12 (5): 715–31. <https://doi.org/10.1002/aur.2100>.
- Elrod, Marilisa G., and Bradley S. Hood. 2015. “Sleep Differences Among Children With Autism Spectrum Disorders and Typically Developing Peers.” *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 36 (3): 166–77. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000140>.
- Emily, Gardiner, and Iarocci Grace. 2015. “Family Quality of Life and ASD: The Role of Child Adaptive Functioning and Behavior Problems.” *Autism Research* 8 (2): 199–213. <https://doi.org/10.1002/aur.1442>.
- Eshraghi, Adrien A., George Liu, Sae-In Samantha Kay, Rebecca S. Eshraghi, Jeenu Mittal, Baharak Moshiree, and Rahul Mittal. 2018. “Epigenetics and Autism Spectrum Disorder: Is There a Correlation?” *Frontiers in Cellular Neuroscience* 12 (March): 78. <https://doi.org/10.3389/fncel.2018.00078>.
- Esteban-Figuerola, Patricia, Josefa Canals, José Cándido Fernández-Cao, and Victoria Arija Val. 2018. “Differences in Food Consumption and Nutritional Intake between Children with Autism Spectrum Disorders and Typically Developing Children: A Meta-Analysis.” *Autism*, October, 136236131879417. <https://doi.org/10.1177/1362361318794179>.
- Estes, Annette, Jeffrey Munson, Geraldine Dawson, Elizabeth Koehler, Xiao-Hua Zhou, and Robert Abbott. 2009a. “Parenting Stress and Psychological Functioning among Mothers of Preschool Children with Autism and Developmental Delay.” *Autism: The International Journal of Research and Practice* 13 (4): 375–87. <https://doi.org/10.1177/1362361309105658>.
- European Commission. 2018. “Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU).” <http://asdeu.eu>.
- Fairthorne, Jenny, Geoff Hammond, Jenny Bourke, Nick de Klerk, and Helen Leonard. 2016. “Maternal Psychiatric Disorder and the Risk of Autism Spectrum Disorder or Intellectual Disability in Subsequent Offspring.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46 (2): 523–33. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2594-3>.
- Fairthorne, Jenny, Peter Jacoby, Jenny Bourke, Nick de Klerk, and Helen Leonard. 2016. “Onset of Maternal Psychiatric Disorders after the Birth of a Child with Autism Spectrum Disorder: A Retrospective Cohort Study.” *Autism* 20 (1): 37–44. <https://doi.org/10.1177/1362361314566048>.
- Fairthorne, Jenny, Nick de Klerk, and Helen Leonard. 2016. “Brief Report: Burden of Care in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder or Intellectual Disability.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46 (3): 1103–9. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2629-9>.
- Farmer, Cristan, Lauren Swineford, Susan E. Swedo, and Audrey Thurm. 2018. “Classifying and Characterizing the Development of Adaptive Behavior in a Naturalistic Longitudinal Study of Young Children with Autism.” *Journal of Neurodevelopmental Disorders* 10 (1): 1. <https://doi.org/10.1186/s11689-017->

9222-9.

- Favero-Nunes, Maria Angela, and Manoel Antônio dos Santos. 2010. "Itinerário Terapêutico Percorrido Por Mães de Crianças Com Transtorno Autístico." *Psicologia: Reflexão e Crítica* 23 (2): 208–21. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722010000200003>.
- Fein, Deborah, Marianne Barton, Inge-Marie Eigsti, Elizabeth Kelley, Letitia Naigles, Robert T Schultz, Michael Stevens, et al. 2013. "Optimal Outcome in Individuals with a History of Autism." *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines* 54 (2): 195–205. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12037>.
- Firth, Ian, and Rachel Dryer. 2013. "The Predictors of Distress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder." *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 38 (2): 163–71. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.773964>.
- Fitzgerald, M., G. Birkbeck, and P. Matthews. 2002. "Maternal Burden in Families with Children with Autistic Spectrum Disorder. - PsycNET." *The Irish Journal of Psychology*, 23 (1–2): 2–17. <https://psycnet.apa.org/record/2004-17198-001>.
- Fombonne, Eric. 2018. "Editorial: The Rising Prevalence of Autism." *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 59 (7): 717–20. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12941>.
- Fombonne, Eric, Carlos Marcin, Ana Cecilia Manero, Ruth Bruno, Christian Diaz, Michele Villalobos, Katrina Ramsay, and Benjamin Nealy. 2016. "Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon Survey." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46 (5): 1669–85. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2696-6>.
- Giacomo, Andrea De, Francesco Craig, Vanessa Terenzio, Annamaria Coppola, Maria Gloria Campa, and Gianfranco Passeri. 2016. "Aggressive Behaviors and Verbal Communication Skills in Autism Spectrum Disorders." *Global Pediatric Health* 3 (March): 2333794X1664436. <https://doi.org/10.1177/2333794X16644360>.
- Giallo, Rebecca, Catherine E Wood, Rachel Jellett, and Rachelle Porter. 2013. "Fatigue, Wellbeing and Parental Self-Efficacy in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder." *Autism* 17 (4): 465–80. <https://doi.org/10.1177/1362361311416830>.
- Goldin, Rachel L, Johnny L Matson, and Paige E Cervantes. 2014. "The Effect of Intellectual Disability on the Presence of Comorbid Symptoms in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder." <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.08.006>.
- Goldman, Suzanne E., Susan McGrew, Kyle P. Johnson, Amanda L. Richdale, Traci Clemons, and Beth A. Malow. 2011. "Sleep Is Associated with Problem Behaviors in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders." *Research in Autism Spectrum Disorders* 5 (3): 1223–29. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2011.01.010>.
- Gomes, Paulyane T.M., Leonardo H.L. Lima, Mayza K.G. Bueno, Liubiana A. Araújo, and Nathan M. Souza. 2015. *Autism in Brazil: A Systematic Review of Family Challenges and Coping Strategies. Jornal de Pediatria*. Vol. 91. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>.
- Gotham, Katherine, Steven M. Brunwasser, and Catherine Lord. 2015. "Depressive and Anxiety Symptom Trajectories From School Age Through Young Adulthood in Samples With Autism Spectrum Disorder and Developmental Delay." *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 54

- (5): 369-376.e3. <https://doi.org/10.1016/J.JAAC.2015.02.005>.
- Green, Sara, Christine Davis, Elana Karshmer, Pete Marsh, and Benjamin Straight. 2005. "Living Stigma: The Impact of Labeling, Stereotyping, Separation, Status Loss, and Discrimination in the Lives of Individuals with Disabilities and Their Families." *Sociological Inquiry* 75 (2): 197–215. <https://doi.org/10.1111/j.1475-682X.2005.00119.x>.
- Green, Shulamite A., Ayelet Ben-Sasson, Timothy W. Soto, and Alice S. Carter. 2012. "Anxiety and Sensory Over-Responsivity in Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Bidirectional Effects Across Time." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 42 (6): 1112–19. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1361-3>.
- Grofer Klinger, Laura, Whitney Ence, and Allison Meyer. 2013. "Caregiver-Mediated Approaches to Managing Challenging Behaviors in Children with Autism Spectrum Disorder." *Dialogues in Clinical Neuroscience* 15 (2): 225–33. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24174896>.
- Hand, Brittany N., Alison E. Lane, Paul De Boeck, D. Michele Basso, Deborah S. Nichols-Larsen, Amy R. Darragh, Paul De Boeck, D. Michele Basso, Deborah S Nichols, and Larsen Amy. 2018. "Caregiver Burden Varies by Sensory Subtypes and Sensory Dimension Scores of Children with Autism." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 48 (4): 1133–46. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3348-1>.
- Handen, Benjamin L, Carla A Mazefsky, Robin L Gabriels, Kahsi A Pedersen, Meredith Wallace, and Matthew Siegel. 2018. "Risk Factors for Self-Injurious Behavior in an Inpatient Psychiatric Sample of Children with Autism Spectrum Disorder: A Naturalistic Observation Study." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 48: 3678–88. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3460-2>.
- Harding, TW, V . Arango, J. Baltazar, C.E. Climent, H. Ibrahim, and Ladrindo-. 1980. "Mental Disorders in Primary Health Care: A Study of Their Frequency and Diagnosis in Four Developing Countries." *Psychological Medicine*, 10: 231–41. <https://www.cambridge.org/core/journals/psychological-medicine/article/mental-disorders-in-primary-health-care-a-study-of-their-frequency-and-diagnosis-in-four-developing-countries/9055FD1D796809625BA9315D644C9BBA>.
- Harris, James c. 2018. "Leo Kanner and Autism: A 75-Year Perspective." *International Review of Psychiatry* 30 (1): 3–17. <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1455646>.
- Heijst, Barbara FC van, and Hilde M Geurts. 2015. "Quality of Life in Autism across the Lifespan: A Meta-Analysis." *Autism* 19 (2): 158–67. <https://doi.org/10.1177/1362361313517053>.
- Hertz-Picciotto, Irva, and Lora Delwiche. 2009. "The Rise in Autism and the Role of Age at Diagnosis." *Epidemiology (Cambridge, Mass.)* 20 (1): 84–90. <https://doi.org/10.1097/EDE.0b013e3181902d15>.
- Hounsell, Cindy, Wisner Jed Johnson, Easter Seals Carol Levine, Ruth Stein, Nancy Vuckovic, Intel Donna Wagner, Jennifer Wolff, Lisa Weber-Raley, and Erin Smith. 2014. "Caregiving in the U.S. – AARP 2015 Report." http://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2015/05/2015_CaregivingintheUS_Final-Report-June-

4_WEB.pdf.

- Jang, S. Mo, Brooke W. Mckeever, Robert Mckeever, and Joon Kyoung Kim. 2019. "From Social Media to Mainstream News: The Information Flow of the Vaccine-Autism Controversy in the US, Canada, and the UK." *Health Communication* 34 (1): 110–17. <https://doi.org/10.1080/10410236.2017.1384433>.
- Jose, Anju, Sandhya Gupta, Sheffali Gulati, and Savita Sapra. 2017. "Prevalence of Depression in Mothers of Children Having ASD." *Current Medicine Research and Practice* 7 (1): 11–15. <https://doi.org/10.1016/J.CMRP.2016.12.003>.
- Joseph, Robert M., Steven J. Korzeniewski, Elizabeth N. Allred, T. Michael O'Shea, Tim Heeren, Jean A. Frazier, Janice Ware, et al. 2017. "Extremely Low Gestational Age and Very Low Birthweight for Gestational Age Are Risk Factors for Autism Spectrum Disorder in a Large Cohort Study of 10-Year-Old Children Born at 23-27 Weeks' Gestation." *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2016.11.1009>.
- Kantzer, Anne-Katrin, Elisabeth Fernell, Joakim Westerlund, Bibbi Hagberg, Christopher Gillberg, and Carmela Miniscalco. 2018. "Young Children Who Screen Positive for Autism: Stability, Change and 'Comorbidity' over Two Years." *Research in Developmental Disabilities* 72 (January): 297–307. <https://doi.org/10.1016/J.RIDD.2016.10.004>.
- Karst, Jeffrey S., and Amy Vaughan Van Hecke. 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): 247–77. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>.
- Kawa, Rafał, Evald Saemundsen, Sigrídur Lóa Jónsdóttir, Annika Hellendoorn, Sanne Lemcke, Ricardo Canal-Bedia, Patricia García-Primo, and Irma Moilanen. 2016. "European Studies on Prevalence and Risk of Autism Spectrum Disorders According to Immigrant Status—a Review." *The European Journal of Public Health* 27 (1): ckw206. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw206>.
- Keenan, Belinda M., Louise K. Newman, Kylie M. Gray, and Nicole J. Rinehart. 2016. "Parents of Children with ASD Experience More Psychological Distress, Parenting Stress, and Attachment-Related Anxiety." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46 (9): 2979–91. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2836-z>.
- Khanna, Ankush K., Anusha Prabhakaran, Priyanka Patel, Jaishree D. Ganjiwale, and Somashekhar M. Nimbalkar. 2015. "Social, Psychological and Financial Burden on Caregivers of Children with Chronic Illness: A Cross-Sectional Study." *The Indian Journal of Pediatrics* 82 (11): 1006–11. <https://doi.org/10.1007/s12098-015-1762-y>.
- Kinnear, Sydney H., Bruce G. Link, Michelle S. Ballan, and Ruth L. Fischbach. 2016. "Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46 (3): 942–53. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>.
- Kite, Donna M., Judith Gullifer, and Graham A. Tyson. 2013. "Views on the Diagnostic Labels of Autism and Asperger's Disorder and the Proposed Changes in the DSM." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 43 (7): 1692–1700. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1718-2>.

- Kochhar, Rakesh. 2015. "Seven-in-Ten People Globally Live on \$10 or Less per Day | Pew Research Center." Washington, DC. <https://www.pewresearch.org/fact-tank/2015/09/23/seven-in-ten-people-globally-live-on-10-or-less-per-day/>.
- Kuhl, Patricia K., Sharon Coffey-Corina, Denise Padden, Jeffrey Munson, Annette Estes, and Geraldine Dawson. 2013. "Brain Responses to Words in 2-Year-Olds with Autism Predict Developmental Outcomes at Age 6." Edited by Piia Susanna Astikainen. *PLoS ONE* 8 (5): e64967. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0064967>.
- Lecavalier, L., S. Leone, and J. Wiltz. 2006. "The Impact of Behaviour Problems on Caregiver Stress in Young People with Autism Spectrum Disorders." *Journal of Intellectual Disability Research* 50 (3): 172–83. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>.
- Levin, Anat, and Anat Scher. 2016. "Sleep Problems in Young Children with Autism Spectrum Disorders: A Study of Parenting Stress, Mothers' Sleep-Related Cognitions, and Bedtime Behaviors." *CNS Neuroscience & Therapeutics* 22 (11): 921–27. <https://doi.org/10.1111/cns.12651>.
- Lord, Catherine, and Somer L. Bishop. 2015. "Recent Advances in Autism Research as Reflected in DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorder." *Annual Review of Clinical Psychology* 11 (1): 53–70. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032814-112745>.
- Lord, Catherine, Mayada Elsabbagh, Gillian Baird, and Jeremy Veenstra-Vanderweele. 2018. "Autism Spectrum Disorder." *The Lancet* 392 (10146): 508–20. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2).
- Losapio, Mirella Fiuza, Lis Gomes Silva, Milena Pereira Pondé, Camila Marinho Novaes, Darci Neves dos Santos, Nayara Argollo, Ivete Maria Santos Oliveira, and Heloisa Helena Alves Brasil. 2011. "Adaptação Transcultural Parcial Da Escala Aberrant Behavior Checklist (ABC), Para Avaliar Eficácia de Tratamento Em Pacientes Com Retardo Mental." *Cadernos de Saúde Pública* 27 (5): 909–23. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2011000500009>.
- Lundervold, Astri J., Marte Stickert, Mari Hysing, Lin Sørensen, Christopher Gillberg, and Maj-Britt Posserud. 2016. "Attention Deficits in Children With Combined Autism and ADHD." *Journal of Attention Disorders* 20 (7): 599–609. <https://doi.org/10.1177/1087054712453168>.
- Lyall, Kristen, Lisa Croen, Julie Daniels, M Daniele Fallin, Christine Ladd-Acosta, Brian K Lee, Bo Y Park, et al. 2017. "The Changing Epidemiology of Autism Spectrum Disorders." *Public Health* 38: 81–102. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth>.
- Malow, Beth A., and Susan G. McGrew. 2008. "Sleep Disturbances and Autism." *Sleep Medicine Clinics* 3 (3): 479–88. <https://doi.org/10.1016/J.JSMC.2008.04.004>.
- Mandy, William P.L., Tony Charman, and David H. Skuse. 2012. "Testing the Construct Validity of Proposed Criteria for DSM-5 Autism Spectrum Disorder." *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 51 (1): 41–50. <https://doi.org/10.1016/J.JAAC.2011.10.013>.
- Mannion, Arlene, and Geraldine Leader. 2013. "Comorbidity in Autism Spectrum Disorder: A Literature Review." *Research in Autism Spectrum Disorders* 7 (12): 1595–1616. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2013.09.006>.

- Mari, J. J., and P. Williams. 1986. "A Validity Study of a Psychiatric Screening Questionnaire (SRQ-20) in Primary Care in the City of Sao Paulo." *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science* 148 (January): 23–26.
- Markestad, T., Per Ivar Kaaresen, Arild Rønnestad, Hallvard Reigstad, Kristin Lossius, Sverre Medbø, Gro Zanussi, et al. 2005. "Early Death, Morbidity, and Need of Treatment Among Extremely Premature Infants." *PEDIATRICS* 115 (5): 1289–98. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-1482>.
- Marlow, Marguerite, Chiara Servili, and Mark Tomlinson. 2019. "A Review of Screening Tools for the Identification of Autism Spectrum Disorders and Developmental Delay in Infants and Young Children: Recommendations for Use in Low- and Middle-Income Countries." *Autism Research* 12 (2): 176–99. <https://doi.org/10.1002/aur.2033>.
- Marquis, Sandra, Michael V. Hayes, and Kimberlyn McGrail. 2019. "Factors Affecting the Health of Caregivers of Children Who Have an Intellectual/Developmental Disability." *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, January. <https://doi.org/10.1111/jppi.12283>.
- Masi, Anne, Marilena M. DeMayo, Nicholas Glozier, and Adam J. Guastella. 2017. "An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options." *Neuroscience Bulletin* 33 (2): 183–93. <https://doi.org/10.1007/s12264-017-0100-y>.
- Matson, Johnny L., Sara Mahan, Jill C. Fodstad, Julie A. Worley, Daniene Neal, and Megan Sipes. 2011. "Effects of Symptoms of Co-Morbid Psychopathology on Challenging Behaviours among Infants and Toddlers with Autistic Disorder and PDD-NOS as Assessed with the Baby and Infant Screen for Children with AUtism Traits (BISCUIT)." *Developmental Neurorehabilitation* 14 (3): 129–39. <https://doi.org/10.3109/17518423.2011.557029>.
- Mayes, Susan Dickerson, and Susan L. Calhoun. 2009. "Variables Related to Sleep Problems in Children with Autism." *Research in Autism Spectrum Disorders* 3 (4): 931–41. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2009.04.002>.
- Mazurek, Micah O., Kristen Dvogan, Ann M. Neumeyer, and Beth A. Malow. 2019. "Course and Predictors of Sleep and Co-Occurring Problems in Children with Autism Spectrum Disorder." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 49 (5): 2101–15. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03894-5>.
- Mazurek, Micah O., and Kristin Sohl. 2016. "Sleep and Behavioral Problems in Children with Autism Spectrum Disorder." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46 (6): 1906–15. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2723-7>.
- Mazurek, Micah O, Frances Lu, Eric A Macklin, and Benjamin L Handen. 2019. "Factors Associated with DSM-5 Severity Level Ratings for Autism Spectrum Disorder." *Autism* 23: 468–76. <https://doi.org/10.1177/1362361318755318>.
- McGrew, John H., and Melissa L. Keyes. 2014. "Caregiver Stress during the First Year after Diagnosis of an Autism Spectrum Disorder." *Research in Autism Spectrum Disorders* 8 (10): 1373–85. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2014.07.011>.
- Mehling, Margaret H., and Marc J. Tassé. 2016. "Severity of Autism Spectrum Disorders: Current Conceptualization, and Transition to DSM-5." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46 (6): 2000–2016. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2731-7>.
- Miano, Silvia, Flavia Giannotti, and Flavia Cortesi. 2016. "Sleep Disorders and

- Autism Spectrum Disorder.” In *Psychiatric Symptoms and Comorbidities in Autism Spectrum Disorder*, 111–28. Cham: Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-29695-1_8.
- Minhas, Ayesha, Vivek Vajaratkar, Gauri Divan, Syed Usman Hamdani, Kathy Leadbitter, Carol Taylor, Catherine Aldred, et al. 2015. “Parents’ Perspectives on Care of Children with Autistic Spectrum Disorder in South Asia - Views from Pakistan and India.” *International Review of Psychiatry*. <https://doi.org/10.3109/09540261.2015.1049128>.
- Ministério da Saúde, Brasil. 2013. “Linha De Cuidado Para a Atenção Integral Às Pessoas Com Transtorno Do Espectro Do Autismo E Suas Famílias No Sistema Único De Saúde.” *MINISTÉRIO DA Saúde, Secretaria de Atenção à Estratégicas, Departamento de Ações Programáticas Coordenação Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas*, 1–125. http://www.autismobh.com.br/images/stories/autismo_cp.pdf.
- Misquiatti, Andréa Regina Nunes, Maria Claudia Brito, Fernanda Terezinha Schmidtt Ferreira, Assumpção Júnior, Francisco Baptista, Andréa Regina Nunes Misquiatti, Maria Claudia Brito, Fernanda Terezinha Schmidtt Ferreira, Assumpção Júnior, and Francisco Baptista. 2015. “Family Burden and Children with Autism Spectrum Disorders: Perspective of Caregivers.” *Revista CEFAC* 17 (1): 192–200. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201520413>.
- Mitter, Natasha, Afia Ali, and Katrina Scior. 2019. “Stigma Experienced by Families of Individuals with Intellectual Disabilities and Autism: A Systematic Review.” *Research in Developmental Disabilities* 89 (June): 10–21. <https://doi.org/10.1016/J.RIDD.2019.03.001>.
- Modabbernia, Amirhossein, Eva Velthorst, and Abraham Reichenberg. 2017. “Environmental Risk Factors for Autism: An Evidence-Based Review of Systematic Reviews and Meta-Analyses.” *Molecular Autism* 8 (1). <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0121-4>.
- Montiel-Nava, Cecilia, and Joaquín A. Peña. 2008. “Epidemiological Findings of Pervasive Developmental Disorders in a Venezuelan Study.” *Autism* 12 (2): 191–202. <https://doi.org/10.1177/1362361307086663>.
- Mundy, Peter, and Lisa Newell. 2007. “Attention, Joint Attention, and Social Cognition.” *Current Directions in Psychological Science* 16 (5): 269–74. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8721.2007.00518.x>.
- Murray, Caitlin, Hanna Kovshoff, Anthony Brown, Patricia Abbott, and Julie A. Hadwin. 2019. “Exploring the Anxiety and Depression Profile in Individuals Diagnosed with an Autism Spectrum Disorder in Adulthood.” *Research in Autism Spectrum Disorders* 58 (February): 1–8. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2018.11.002>.
- Neumeyer, Ann M., Julia Anixt, James Chan, James M. Perrin, Donna Murray, Daniel L. Coury, Amanda Bennett, Justin Farmer, and Robert A. Parker. 2019. “Identifying Associations Among Co-Occurring Medical Conditions in Children With Autism Spectrum Disorders.” *Academic Pediatrics* 19 (3): 300–306. <https://doi.org/10.1016/J.ACAP.2018.06.014>.
- Nevill, Rose E., Darren Hedley, Mirko Uljarević, Eric Butter, and James A. Mulick. 2017. “Adaptive Behavior Profiles in Young Children with Autism Spectrum Disorder Diagnosed under DSM-5 Criteria.” *Research in Autism Spectrum Disorders* 43–44 (November): 53–66.

- <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.09.006>.
- O'Reilly, Mark, Mandy Rispoli, Tonya Davis, Wendy Machalicek, Russell Lang, Jeff Sigafoos, Soyeon Kang, Giulio Lancioni, Vanessa Green, and Robert Didden. 2010. "Functional Analysis of Challenging Behavior in Children with Autism Spectrum Disorders: A Summary of 10 Cases." *Research in Autism Spectrum Disorders* 4 (1): 1–10. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2009.07.001>.
- Osteen, Mark. 2008. *Autism and Representation*. Edited by University of North Florida. First. Routledge. <http://dsq-sds.org/article/view/1071/1253>.
- Ozonoff, Sally, Kelly Heung, Robert Byrd, Robin Hansen, and Irva Hertz-Picciotto. 2008. "The Onset of Autism: Patterns of Symptom Emergence in the First Years of Life." *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research* 1 (6): 320–28. <https://doi.org/10.1002/aur.53>.
- Parish, Susan L., Kathleen C. Thomas, Christianna S. Williams, and Morgan K. Crossman. 2015. "Autism and Families' Financial Burden: The Association With Health Insurance Coverage." *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 120 (2): 166–75. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.2.166>.
- Parsons, Dave, Reinie Cordier, Sharmila Vaz, and Hoe C Lee. 2017. "Parent-Mediated Intervention Training Delivered Remotely for Children With Autism Spectrum Disorder Living Outside of Urban Areas: Systematic Review." *Journal of Medical Internet Research* 19 (8): e198. <https://doi.org/10.2196/jmir.6651>.
- Paula, Cristiane S., Sabrina H. Ribeiro, Eric Fombonne, and Marcos T. Mercadante. 2011. "Brief Report: Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Brazil: A Pilot Study." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 41 (12): 1738–42. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1200-6>.
- Paynter Id, Jessica, Sarah Luskin-Saxby Id, Deb Keen, Kathryn Fordyce, Grace Frost, Christine Imms, Scott Miller, David Trembath, Madonna Tucker, and Ullrich Ecker. 2019. "Evaluation of a Template for Countering Misinformation-Real-World Autism Treatment Myth Debunking." *Autism Association of Western Australia*. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210746>.
- Pearlin, Leonard I, Joseph T Mullan, Shirley J Semple, and Marilyn M Skaff. 2018. "Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures 1," no. February.
- Peters-Scheffer, Nienke, Robert Didden, and Hubert Korzilius. 2012. "Maternal Stress Predicted by Characteristics of Children with Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability." *Research in Autism Spectrum Disorders* 6 (2): 696–706. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2011.10.003>.
- Petinou, Kikia, and Despo Minaidou. 2017. "Neurobiological Bases of Autism Spectrum Disorders and Implications for Early Intervention: A Brief Overview." *Folia Phoniatica et Logopaedica* 69 (1–2): 38–42. <https://doi.org/10.1159/000479181>.
- Postorino, Valentina, Veronica Sanges, Giulia Giovagnoli, Laura Maria Fatta, Lavinia De Peppo, Marco Armando, Stefano Vicari, and Luigi Mazzone. 2015. "Clinical Differences in Children with Autism Spectrum Disorder with and without Food Selectivity." *Appetite* 92 (September): 126–32. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2015.05.016>.
- Pretel, Mariana. 2016. "O Direito Constitucional Da Saúde e o Dever Do Estado de Fornecer Medicamentos e Tratamentos. — Subseções OABSP." 2016.

- <http://www.oabsp.org.br/subs/santoanastacio/institucional/artigos/O-direito-constitucional-da-saude-e-o-dever-do>.
- Pruitt, Megan M, Kelcie Willis, Lisa Timmons, and Naomi V Ekas. 2016. "The Impact of Maternal , Child , and Family Characteristics on the Daily Well-Being and Parenting Experiences of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder." <https://doi.org/10.1177/1362361315620409>.
- Public Health Agency of Canada. 2018. "Autism Spectrum Disorder among Children and Youth in Canada 2018." Ottawa: Canada's National Autism Spectrum Disorder (ASD) Surveillance. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018.pdf>.
- Rapoport, Andrea, and Cesar Augusto Piccinini. 2011. "Maternidade e Situações Estressantes No Primeiro Ano de Vida Do Bebê." *Psico-USF* 16 (2): 215–25. <https://doi.org/10.1590/S1413-82712011000200010>.
- Reed, Phil, and Lisa A Osborne. 2019. "Reaction to Diagnosis and Subsequent Health in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder." *Autism* 23 (6): 1442–48. <https://doi.org/10.1177/1362361318815641>.
- Reinke, Jennifer S., and Catherine A. Solheim. 2015. "Online Social Support Experiences of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder." *Journal of Child and Family Studies* 24 (8): 2364–73. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-0039-9>.
- Ribeiro, Sabrina Helena Bandini, Cristiane S. de Paula, Daniela Bordini, Jair J Mari, and Sheila C Caetano. 2017. "Barriers to Early Identification of Autism in Brazil." *Revista Brasileira de Psiquiatria* 39 (4): 352–54. <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2016-2141>.
- Rice, Catherine E, Michael Rosanoff, Geraldine Dawson, Maureen S Durkin, Lisa A Croen, Alison Singer, and Marshalyne Yeargin-Allsopp. 2012. "Evaluating Changes in the Prevalence of the Autism Spectrum Disorders (ASDs)." *Public Health Reviews* 34 (2): 1–22. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26236074>.
- Richdale, Amanda L., and Kimberly A. Schreck. 2019. "Examining Sleep Hygiene Factors and Sleep in Young Children with and without Autism Spectrum Disorder." *Research in Autism Spectrum Disorders* 57 (January): 154–62. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2018.10.008>.
- Rios, Clarice, Francisco Ortega, Rafaela Zorzanelli, and Leonardo Fernandes Nascimento. 2015. "Da Invisibilidade à Epidemia: A Construção Narrativa Do Autismo Na Mídia Impressa Brasileira." *Interface - Comunicação, Saúde, Educação* 19 (53): 325–36. <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0146>.
- Roddy, Aine, and Ciaran O Neill. 2018. "The Economic Costs and Its Predictors for Childhood Autism Spectrum Disorders in Ireland: How Is the Burden Distributed ?" <https://doi.org/10.1177/1362361318801586>.
- Rosenbaum, Molly, and Terisa P. Gabrielsen. 2019. "Decision Factors for Community Providers When Referring Very Young Children for Autism Evaluation." *Research in Autism Spectrum Disorders* 57 (January): 87–96. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946718301430>.
- Rydzewska, Ewelina, Laura A Hughes-mccormack, Christopher Gillberg, Angela Henderson, Cecilia Macintyre, Julie Rintoul, and Sally-ann Cooper. 2018. "Prevalence of Sensory Impairments , Physical and Intellectual Disabilities , and

- Mental Health in Children and Young People with Self / Proxy-Reported Autism: Observational Study of a Whole Country Population." <https://doi.org/10.1177/1362361318791279>.
- Sacrey, Lori-Ann R., Lonnie Zwaigenbaum, Susan Bryson, Jessica Brian, Isabel M. Smith, Sarah Raza, Wendy Roberts, et al. 2018. "Developmental Trajectories of Adaptive Behavior in Autism Spectrum Disorder: A High-Risk Sibling Cohort." *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, October. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12985>.
- Samadi, Sayyed Ali, and Roy McConkey. 2011. "Autism in Developing Countries: Lessons from Iran." *Autism Research and Treatment* 2011: 145359. <https://doi.org/10.1155/2011/145359>.
- Samms-Vaughan, Maureen, Mohammad Hossein Rahbar, Aisha S Dickerson, Katherine Loveland, Manouchehr Hessabi, Deborah Pearson, Jan Bressler, et al. 2017. "The Diagnosis of Autism and Autism Spectrum Disorder in Low and Middle Income Countries: Experience from Jamaica." *Autism: The International Journal of Research and Practice* 21 (5): 564. <https://doi.org/10.1177/1362361317698938>.
- Santos, Vagner dos, Anna Fernández, Vagner dos Santos, and Anna Fernández. 2014. "Child and Adolescent Mental Health Services in Brazil: Structure, Use and Challenges." *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil* 14 (4): 319–29. <https://doi.org/10.1590/S1519-38292014000400002>.
- Scahill, Lawrence, Victoria Hallett, Michael G Aman, Christopher J McDougle, L Eugene Arnold, James T McCracken, Elaine Tierney, et al. 2013. "Brief Report: Social Disability in Autism Spectrum Disorder: Results from Research Units on Pediatric Psychopharmacology (RUPP) Autism Network Trials." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 43 (3): 739–46. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1689-3>.
- Scazufca, Marcia. 2002. "Brazilian Version of the Burden Interview Scale for the Assessment of Burden of Care in Carers of People with Mental Illnesses." *Revista Brasileira de Psiquiatria* 24 (1): 12–17. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>.
- Schreck, Kimberly A, James A Mulick, and Angela F Smith. 2004. "Sleep Problems as Possible Predictors of Intensified Symptoms of Autism." *Research in Developmental Disabilities* 25 (1): 57–66. <https://doi.org/10.1016/J.RIDD.2003.04.007>.
- Sharp, William G., Valentina Postorino, Courtney E. McCracken, Rashelle C. Berry, Kristen K. Criado, T. Lindsey Burrell, and Lawrence Scahill. 2018. "Dietary Intake, Nutrient Status, and Growth Parameters in Children with Autism Spectrum Disorder and Severe Food Selectivity: An Electronic Medical Record Review." *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics* 118 (10): 1943–50. <https://doi.org/10.1016/J.JAND.2018.05.005>.
- Shepherd, Daniel, Jason Landon, and Sonja Goedeke. 2018. "Symptom Severity, Caregiver Stress and Intervention Helpfulness Assessed Using Ratings from Parents Caring for a Child with Autism." *Autism* 22 (5): 585–96. <https://doi.org/10.1177/1362361316688869>.
- Silberman, Steve. 2015. *Neurotribes: The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity*. Edited by Allen & Unwin. First. Sydney.
- Silva, Antonio Carlos Santos da. 2018. "Impacto Da Doença Crônica Infantil Sobre

- a Saúde Mental de Cuidadores Primários e o Desenvolvimento Socioemocional Da Criança,” December. <https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/28435>.
- Singh, Purna, Subharati Ghosh, and Subhrangshu Nandi. 2017. “Subjective Burden and Depression in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder in India: Moderating Effect of Social Support.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 47 (10): 3097–3111. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3233-y>.
- Soke, Gnakub N., Steven A. Rosenberg, Richard F. Hamman, Tasha Fingerlin, Cordelia Robinson, Laura Carpenter, Ellen Giarelli, et al. 2016. “Brief Report: Prevalence of Self-Injurious Behaviors among Children with Autism Spectrum Disorder—A Population-Based Study.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46 (11): 3607–14. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2879-1>.
- Sparrow, S. S., & Cicchetti, D. V. 1989. “The Vineland Adaptive Behavior Scales. - PsycNET.” *Major Psychological Assessment Instruments* Vol. 2,: 199–231. <https://psycnet.apa.org/record/1989-97306-007>.
- Steensel, Francisca J. A. van, Susan M. Bögels, and Esther I. de Bruin. 2013. “Psychiatric Comorbidity in Children with Autism Spectrum Disorders: A Comparison with Children with ADHD.” *Journal of Child and Family Studies* 22 (3): 368–76. <https://doi.org/10.1007/s10826-012-9587-z>.
- Stewart, Lydia A, and Li-Ching Lee. 2017. “Screening for Autism Spectrum Disorder in Low- and Middle-Income Countries: A Systematic Review.” *Autism* 21 (5): 527–39. <https://doi.org/10.1177/1362361316677025>.
- Stoner, Julia B., and Charles R. Stoner. 2016. “Career Disruption: The Impact of Transitioning From a Full-Time Career Professional to the Primary Caregiver of a Child With Autism Spectrum Disorder.” *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 31 (2): 104–14. <https://doi.org/10.1177/1088357614528798>.
- Strang, John F, Lauren Kenworthy, Peter Daniolos, Laura Case, Meagan C Wills, Alex Martin, and Gregory L Wallace. 2012. “Depression and Anxiety Symptoms in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders without Intellectual Disability.” *Research in Autism Spectrum Disorders* 6 (1): 406–12. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.06.015>.
- Stuart, Melissa, and John H. McGrew. 2009. “Caregiver Burden after Receiving a Diagnosis of an Autism Spectrum Disorder.” *Research in Autism Spectrum Disorders* 3 (1): 86–97. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2008.04.006>.
- Suarez, Michelle A, Nickola W Nelson, and Amy B Curtis. 2014. “Longitudinal Follow-up of Factors Associated with Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorders.” *Autism* 18 (8): 924–32. <https://doi.org/10.1177/1362361313499457>.
- Szatmari, Peter, Stelios Georgiades, Eric Duku, Teresa A. Bennett, Susan Bryson, Eric Fombonne, Pat Mirenda, et al. 2015. “Developmental Trajectories of Symptom Severity and Adaptive Functioning in an Inception Cohort of Preschool Children with Autism Spectrum Disorder.” *JAMA Psychiatry* 72 (3): 276–83. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2014.2463>.
- Talero-Gutiérrez, C., M. Rodríguez, D. De La Rosa, G. Morales, and A. Vélez-Van-Meerbeke. 2012. “Caracterización de Niños y Adolescentes Con Trastornos Del Espectro Autista En Una Institución de Bogotá, Colombia.” *Neurología* 27 (2): 90–96. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2011.03.005>.

- Tanner, Kelly, Jane Case-Smith, Marcia Nahikian-Nelms, Karen Ratliff-Schaub, Colleen Spees, and Amy R. Darragh. 2015. "Behavioral and Physiological Factors Associated With Selective Eating in Children With Autism Spectrum Disorder." *American Journal of Occupational Therapy* 69 (6): 6906180030p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.019273>.
- Tassé, Marc J, Robert L Schalock, Giulia Balboni, Hank Bersani, Sharon A Borthwick-Duffy, Scott Spreat, David Thissen, Keith F Widaman, and Dalun Zhang. 2012. "The Construct of Adaptive Behavior: Its Conceptualization, Measurement, and Use in the Field of Intellectual Disability." *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 117 (4): 291–303. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.4.291>.
- Thabet, J. Ben, R. Sallemi, I. Hasiri, L. Zouari, F. Kamoun, N. Zouari, C. Triki, and M. Maâlej. 2013. "Répercussions Psycho-Affectives Du Handicap de l'enfant Sur Les Parents." *Archives de Pédiatrie* 20 (1): 9–16. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.10.024>.
- Thomas, Simone, Kate Lycett, Nicole Papadopoulos, Emma Sciberras, and Nicole Rinehart. 2018. "Exploring Behavioral Sleep Problems in Children With ADHD and Comorbid Autism Spectrum Disorder." *Journal of Attention Disorders* 22 (10): 947–58. <https://doi.org/10.1177/1087054715613439>.
- Thye, Melissa D, Haley M Bednarz, Abbey J Herringshaw, Emma B Sartin, and Rajesh K Kana. 2018. "Developmental Cognitive Neuroscience The Impact of Atypical Sensory Processing on Social Impairments in Autism Spectrum Disorder." *Developmental Cognitive Neuroscience* 29 (May 2017): 151–67. <https://doi.org/10.1016/j.dcn.2017.04.010>.
- Tick, Beata, Emma Colvert, Fiona McEwen, Catherine Stewart, Emma Woodhouse, Nicola Gillan, Victoria Hallett, et al. 2016. "Autism Spectrum Disorders and Other Mental Health Problems: Exploring Etiological Overlaps and Phenotypic Causal Associations." *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 55 (2): 106-113.e4. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.11.013>.
- Tilahun, Dejene, Charlotte Hanlon, Abebaw Fekadu, Bethlehem Tekola, Yonas Baheretibeb, and Rosa A. Hoekstra. 2016. "Stigma, Explanatory Models and Unmet Needs of Caregivers of Children with Developmental Disorders in a Low-Income African Country: A Cross-Sectional Facility-Based Survey." *BMC Health Services Research* 16 (1): 152. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1383-9>.
- Tiraya Lerthattasilp, Thammanard Charernboon, Issarapa Chunsuwan, and Panida Siriumpunkul. 2015. "(PDF) Depression and Burden among Caregivers of Children with Autistic Spectrum Disorder." *J Med Assoc Thai* 98 (2): 45–51. https://www.researchgate.net/publication/280538314_Depression_and_burden_among_caregivers_of_children_with_autistic_spectrum_disorder.
- Tomanik, Stacey, Gerald E Harris, and Jacqueline Hawkins. 2004. "The Relationship between Behaviours Exhibited by Children with Autism and Maternal Stress." *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 29 (1): 16–26. <https://doi.org/10.1080/13668250410001662892>.
- Tomiyama, Sarah, Mitsuru Kikuchi, Yuko Yoshimura, Chiaki Hasegawa, Takashi Ikeda, Daisuke N. Saito, Hirokazu Kumazaki, Nobushige Naito, and Yoshio Minabe. 2018. "Changes in Maternal Feelings for Children with Autism Spectrum Disorder after Childbirth: The Impact of Knowledge about the

- Disorder.” Edited by Kenji Hashimoto. *PLOS ONE* 13 (8): e0201862. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201862>.
- Tran, Cong Van, Bahr Weiss, Toan Nang Khuc, Thu Thi Le Tran, Trang Thi Nha Nguyen, Hoa Thi Kim Nguyen, and Thuy Thi Thu Dao. 2015. “Early Identification and Intervention Services for Children with Autism in Vietnam.” *Health Psychology Report* 3 (3): 191–200. <https://doi.org/10.5114/hpr.2015.53125>.
- United States Department of Health and Human Services Centers for Disease Control and Prevention (CDC). 2018. “Community Report from the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network.” <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm-community-report/documents/addm-community-report-2018-h.pdf>.
- Uwaezuoke, Samuel N, and Uwaezuoke Sn. 2015. “Autism Spectrum Disorder in Children: The Disparities between the Developed and Developing Countries.” <https://doi.org/10.4172/2165-7890.1000152>.
- Valle Rubido, Marta Del, James T. McCracken, Eric Hollander, Frederick Shic, Jana Noeldeke, Lauren Boak, Omar Khwaja, Shamil Sadikhov, Paulo Fontoura, and Daniel Umbricht. 2018. “In Search of Biomarkers for Autism Spectrum Disorder.” *Autism Research* 11 (11): 1567–79. <https://doi.org/10.1002/aur.2026>.
- Volkmar, Fred R., and James C. McPartland. 2014. “From Kanner to DSM-5: Autism as an Evolving Diagnostic Concept.” *Annual Review of Clinical Psychology* 10 (1): 193–212. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710>.
- Volkmar, Fred R, and Brian Reichow. 2013. “Autism in DSM-5: Progress and Challenges.” *Molecular Autism* 4 (1): 13. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-4-13>.
- Wakefield, Andrew J. 1999. “MMR Vaccination and Autism.” *The Lancet* 354 (9182): 949–50. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(05\)75696-8](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(05)75696-8).
- Wallace, Simon, Deborah Fein, Michael Rosanoff, Geraldine Dawson, Saima Hossain, Lynn Brennan, Ariel Como, and Andy Shih. 2012. “A Global Public Health Strategy for Autism Spectrum Disorders.” *Autism Research* 5 (3): 211–17. <https://doi.org/10.1002/aur.1236>.
- Werner, S., and C. Shulman. 2015. “Does Type of Disability Make a Difference in Affiliate Stigma among Family Caregivers of Individuals with Autism, Intellectual Disability or Physical Disability?” *Journal of Intellectual Disability Research* 59 (3): 272–83. <https://doi.org/10.1111/jir.12136>.
- Wijesinghe, Champa J., Natasha Cunningham, Pushpa Fonseka, Chandanie G. Hewage, and Truls Østbye. 2015. “Factors Associated with Caregiver Burden among Caregivers of Children with Cerebral Palsy in Sri Lanka.” *Asia-Pacific Journal of Public Health* 27 (1): 85–95. <https://doi.org/10.1177/1010539514548756>.
- Williams, Diane L., Matthew Siegel, Carla A. Mazefsky, and for the Autism and Developmental Disorders Inpatient Research Collaborative (ADDIRC). 2018. “Problem Behaviors in Autism Spectrum Disorder: Association with Verbal Ability and Adapting/Coping Skills.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 48 (11): 3668–77. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3179-0>.
- Wing, Lorna. 1981. “Asperger’s Syndrome: A Clinical Account.” *Psychological Medicine* 11 (1): 115–29. <https://doi.org/10.1017/S0033291700053332>.

- . 1991. “The Relationship between Asperger’s Syndrome and Kanner’s Autism.” In *Autism and Asperger Syndrome*, edited by Uta Frith, 93–121. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511526770.003>.
- Wiśniowiecka-Kowalnik, Barbara, and Beata Anna Nowakowska. 2019. “Genetics and Epigenetics of Autism Spectrum Disorder-Current Evidence in the Field.” *Journal of Applied Genetics* 60 (1): 37–47. <https://doi.org/10.1007/s13353-018-00480-w>.
- World Health Organization, WHO. 2011. “The Vaccines Monovalent Vaccines.” Geneva. https://www.who.int/vaccine_safety/initiative/tools/MMR_vaccine_rates_information_sheet.pdf.
- Yamaoka, Yui, Nanako Tamiya, Yoko Moriyama, Felipe Alfonso Sandoval Garrido, Ryo Sumazaki, and Haruko Noguchi. 2015. “Mental Health of Parents as Caregivers of Children with Disabilities: Based on Japanese Nationwide Survey.” *PloS One* 10 (12): e0145200. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0145200>.
- Zaidman-Zait, Anat, Pat Mirinda, Eric Duku, Peter Szatmari, Stelios Georgiades, Joanne Volden, Lonnie Zwaigenbaum, et al. 2014. “Examination of Bidirectional Relationships between Parent Stress and Two Types of Problem Behavior in Children with Autism Spectrum Disorder.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 44 (8): 1908–17. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2064-3>.
- Zaidman-Zait, Anat, Pat Mirinda, Peter Szatmari, Eric Duku, Isabel M. Smith, Tracy Vaillancourt, Joanne Volden, et al. 2018. “Profiles of Social and Coping Resources in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: Relations to Parent and Child Outcomes.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 48 (6): 2064–76. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3467-3>.
- Zhai, Yujia, Shaojing Sun, Fang Wang, and Ying Ding. 2017. “Multiplicity and Uncertainty: Media Coverage of Autism Causation.” *Journal of Informetrics* 11 (3): 873–87. <https://doi.org/10.1016/J.JOI.2017.07.005>.
- Zuckerman, Katharine E, Olivia J Lindly, · Nuri, M Reyes, Alison E Chavez, Maritza Cobian, Kristy Macias, Ann M Reynolds, and Kathryn A Smith. 2018. “Parent Perceptions of Community Autism Spectrum Disorder Stigma: Measure Validation and Associations in a Multi-Site Sample.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 48: 3199–3209. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3586-x>.
- Zwaigenbaum, Lonnie, Susan E. Bryson, Jessica Brian, Isabel M. Smith, Wendy Roberts, Peter Szatmari, Caroline Roncadin, Nancy Garon, and Tracy Vaillancourt. 2016. “Stability of Diagnostic Assessment for Autism Spectrum Disorder between 18 and 36 Months in a High-Risk Cohort.” *Autism Research* 9 (7): 790–800. <https://doi.org/10.1002/aur.1585>.
- Zwaigenbaum, Lonnie, Susan Bryson, and Nancy Garon. 2013. “Early Identification of Autism Spectrum Disorders.” *Behavioural Brain Research* 251 (August): 133–46. <https://doi.org/10.1016/j.bbr.2013.04.004>.

12. ARTIGO

The effect of adaptive and behavioral problems on maternal burden of children with autism spectrum disorder

Sandra Laura Sulzbach¹, Helena von Eye Corleta^{1,2}, Edison Capp^{1,2}

¹Postgraduate Program in Gynecology and Obstetrics, School of Medicine, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

²Department of Gynecology and Obstetrics, Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), RS, Brasil

Corresponding Author:

Dr. Sandra Sulzbach

Instituto de Psicologia, UFRGS Porto Alegre, RS, Brazil,

sandrasulzbach@ufrgs.br;

ABSTRACT

Introduction: Autistic Spectrum is a Developmental Disorder characterized by the delay in the development of social and communicative skills that results in a great dependence of the child on caregivers. They face the challenge of adjusting their plans to the limitations of this condition, which can lead to the emergence of health problems resulting from stress and emotional overload. **Objective:** To evaluate the relationship between maternal overload and the degree of severity of symptoms in children with Autism Spectrum Disorder (ASD). **Methodology:** Cross-sectional study involving 96 mothers of children aged 3 to 12 years, of both sexes, and diagnosed with ASD. Data were collected through the following instruments: Sociodemographic Data Sheet participants, Zarit Caregiver Overload Scale, Self-Report Questionnaire (SRQ-20) and Aberrant Behavior Checklist (ABC) and Vineland Adaptive Behavior (VABS). **Results:** More than half of the sample - approximately 74% - of mothers have moderate to severe overload and are at the cutoff point for Common Mental Disorders ($n = 61$). The aberrant behavior score evaluated in the children in the sample was highly associated with the maternal care burden ($r = - 0.61$ $p < 0.001$). **Conclusions:** The results of this study indicate that more attention should be paid to overload symptoms in mothers of children with autism whose behavioral symptoms are more severe, as these parents are more likely to develop the consequences of overload and mental disorders.

Keywords: autism, maternal burden, child; caregivers; family

Introduction

ASD is a lifelong neurodevelopmental condition characterised by impairments in social communication and interaction, and restricted, repetitive patterns of behaviour, interests or activities (American Psychiatric Association 2013). A multiplicity of other difficulties co-occur with ASD: challenging behaviours, psychopathology, sleep problems, epilepsy and food restriction. (Cervantes and Matson 2015; Rydzewska et al. 2018; Lord et al. 2018). Therefore, parents of children with autism face unique challenges not faced by other families. The challenging to understand the child needs, their unusual social interactions and atypical patterns of communication can be extend for a long life and lead strain and fatigue to their parents (Christmann et al. 2018; Cadman et al. 2012; Marquis, Hayes, and McGrail 2019). Parents of a child with ASD are at an elevated risk for experiencing increased depressive symptoms and negative affect (Ekas and Whitman, 2011; Estes et al., 2009). There has been a large body of evidence suggesting that parents of children with ASD report more burden of care (Karst and Hecke 2012; McGrew and Keyes 2014; Ambikile and Outwater 2012), mental health problems (Fairthorne, Jacoby, et al. 2016; Ben Thabet et al. 2013;), financial problems (Roddy and Neill 2018; Parish et al. 2015), stigma and isolation (Ambikile and Outwater 2012; Minhas et al. 2015). This burden can affect all racial and socioeconomic groups (Cohrs and Leslie 2017). Furthermore, child symptom severity has been consistently identified as a predictor of burden of care as well as maternal characteristics and family context.

Caregiver burden is a term commonly used by researchers to describe a variety of outcomes including adjustment, quality of life, physical health, mental health, stress, and depression (for a scoping review of the varied use of this term among families of children with ASD, please see Tint and Weiss, 2015). Caregiver burden has a direct correlation to predicting the mental health of the caregiver. In caring for children with autism, the role of caregiver can become an additional full-time responsibility. While the caregiver takes on many extra responsibilities of caring for a child with autism, this full-time job comes without pay, and often without respite (Khanna, et al., 2012). The behaviour and needs of the child often make it challenging to find a substitute caregiver. Research has shown that levels of stress and burden tend to be higher in caregivers responsible for someone with autism, compared to those who care for an individual with ADHD (Mao, 2012), or Down syndrome (Zima, Kokot, & Rymaszewska, 2011). maternal health over time and that depression may be an important mechanism linking stressors to decreased maternal health(Benson 2018).

Studies conducted in different cultural contexts indicate a greater prevalence of caregiver burden in mothers of children with autism spectrum disorders. In a study conducted in Turkey, Cetinbakis et al found that the higher maternal burden was associated with lower life satisfaction and higher level of disability in children with ASD (Cetinbakis, Bastug, and Ozel-Kizil 2018). Another study conducted in Lagos, Nigeria, Bello-Mojeed et al (2015) showed that the number and type of impairments found in children with autism affect the psychological health and social burden of their mothers.(Bello-Mojeed et al. 2013). In Thailand, Lerthattasilp et al (2015) found a significant positive

correlation between depression, child communication problems and caregiver burden (Tiraya Lerthattasilp et al. 2015). In Brazil, a study conducted by Misquiatti et al. (2015) compared maternal burden on families of children with autism spectrum disorders and families of children with another language disorder. The results showed that both groups of mothers were moderately overloaded but there is no difference between two groups. The conclusion of this study is the caring for children with autism spectrum disorders can distress their mothers just like children with another language problem. The poor ability of children communication is the source of stress for those mothers.

Although many variables are associated with caregiver burden, for mothers of children with ASD, child's symptom severity has been consistently associated to a variety of burden outcomes (e.g. Ingersoll and Hambrick, 2011). For example, Ekas and Whitman (2010) found that children's core symptoms and associated behaviour problems were associated with decreased well-being as evidenced by increases in negative affect. Benson and Karlof (2009) also reported that ASD symptom severity was associated with increased parent anger and stress increase. In addition, children's language, cognitive, and social impairments were related to greater parenting stress for parents of a child with ASD; (Davis and Carter, 2008; Firth and Dryer, 2013). When children have more severe ASD symptoms, various aspects of mother child interactions may also be impacted, including lower communication, responsiveness and mood (Beurkens et al., 2013). Taken together, these studies show that child symptom severity not only affects maternal burden but also their experiences related to parenting their child. Although there is a growing literature about parenting a child with ASD,

fewer researchers have focused on impact of caring a child with ASD in Brazil. Recent metanalysis about the challenging of families in a Brazilian context revealed that the majority of studies in this subject are focus in a qualitative methods with a small sample size(Gomes et al. 2015).

ASD has recently been recognized as a valid disability by National Policy on the Rights of Persons Protection with Autistic Spectrum Disorder (Brasil, 2012). After this, protections and rights of individuals with ASD was recognized as those with other forms of disability. The Guidelines for the Care and Rehabilitation of Individuals with ASD is the Brazilian official document that aims guide health professionals as well as family members in the early identification of autism in children (Brasil. and Presidência da República (BR).Casa Civil Lei nº 12.764 2012). Public policy is changing and some evidences from the scientific studies are necessary to address the unmet needs and improve the services for autism children and their families(Gomes et al. 2015). Besides this fact, the rare ASD interventions available in brazilian public health system are centred on improving child functioning. The promotion of caregivers health, also ensured by the law, is not offered on services.(Misquiatti et al. 2015).

Considering that an association may exist between behavioral disorders in children with ASD and maternal burden, the present study aimed to evaluate the caregiving burden and contributing factors in mothers with ASD children. The present study included three objectives. (1) The first was to measure the total burden in mothers of children with a diagnosis of ASD. (2) Second, the study aimed to correlate the level of the burden and the severity of their child's

behavioral symptoms, as perceived by mothers. (3) and finally, this study sought to identify factors that could affect burden in the mothers of children with ASD.

Methods

Participants

The participants of the study were 96 mothers of children with ASD. The mother's age was between 21 and 46 years old, with an average of 37.5 years (SD 6.4). Regarding education, 1% of mothers had only elementary school, while 72% had completed high school and 27% had higher education. In 21.6% of the cases, at least one brother also lived with the TEA family. In addition, 51.1% of respondents indicated that other children also lived with their family. Most children were male (84.3), with only 15.7% being girls. The children's ages ranged from 3 to 12 years, with a mean of 8.3 years (SD 5.3). Overall, 68.4% of mothers had complications during pregnancy and 32.5% had complications during childbirth

. About 11% of mothers admitted to using alcohol or drugs during pregnancy and about 8% reported taking some form of medication to try to cause abortion. About 28.2% of mothers admitted to being systematically using some type of nonprescription medication, including (anxiolytics, antidepressants or anti-inflammatory drugs). Only 8% reported consulting and performing periodic gynecological examinations. Regarding children's health, 72.6% had another concomitant health problem, including epilepsy, asthma, rhinitis, sinusitis, and food allergy and / or selectivity, and sleep problems. Overall, 51.2% continuously take some form of psychopharmacological medication and 12.3% of mothers admitted to stopping the medicine without medical advice. Only 15.3% were attending therapy at a specialized school or university-clinic clinic. None of the mothers

reported, at the time of the interview, to be performing any type of specialized treatment linked to Public Health System as provided by Law n° 12764 (Ministry of Health 2013).

Measures

Measures included general information about the mothers and their children, and caregiver burden and autism symptoms. Instrument used in this study was self-administered questionnaires. Autism diagnoses were obtained from child psychiatrists and pediatricians who were responsible for them. Caregiver burden was measured using ZBI and the children behaviors were measured by ABC (Aberrant Behavior Checklist) and VABS (Vineland Adaptive Behavior Checklist). The risk for mental health issues is measured by SRQ-20.

Caregiver burden was assessed using **Zarit Burden Interview** that is composed of 22 items that reflect how a person feels when they are taking care of another person. The scale for first twenty-one questions include five categories of responses (“Never,” “Rarely,” “Sometimes,” “Quite frequently,” “Nearly always”, rated 0 to 4, respectively). However, the last question (question number 22) include five response categories (“not at all”, “a little”, “moderately”, “quite a bit”, “extremely” rated 0 to 4, respectively). Zarit Burden Interview is scored according to the presence or intensity of an affirmative response, and measures the caregiver’s health, emotional well-being, social and family life, finances, and the relationship between the caregiver and child. The total score ranges from 0 to 88. A total score is calculated by the sum of all the item scores and high scores indicate a higher level

of burden. The translation and linguistic validation of Zarit Burden Interview to Brazilian Portuguese was made by Scazufza (Scazufca 2002).

The **SRQ-20** scale was developed by Harding et al. (Harding et al. 1980) and validated in Brazil by Mari and Williams (Mari and Williams 1986). The scale consists of twenty questions with yes/no answers and according to Harding et al., the cut-off point, number of positive issues that determine the presence of a Minor Psychiatric Disorder (MPD), has a considerable variation from 5/6 to 10/11, depending on the cultural context in which it is applied, including location and temporal contexts. This study used as model the Brazilian validation, in which Mari and Williams found a sensitivity and specificity of 83% and 80% respectively when used as cut-off point 6/8, being the first number the cut-off point for men and the second for women.

The **ABC scale** is mainly used to evaluate the severity of behavior symptoms. It consists of 58 items divided into five subscales: (I) irritability, agitation, and crying (15 items); (II) lethargy, social withdrawal (16 items); (III) stereotypic behavior (7 items); (IV) hyperactivity (16 items); and (V) inappropriate speech (4 items). Each item receives a score that ranges from 0 to 3, resulting in a maximum overall score of 174 points. The ABC was translated into Portuguese and cross-culturally adapted for use in Brazil (Losapio et al. 2011). It was chosen not only because the translation had been adapted for populations comparable with that of the present sample but also because the majority of the participating children had some form of cognitive deficit.

The **Vineland Adaptive Behavior Scales** is a standardized parent interview of everyday adaptive functioning, which yields domain scores in the areas of

Communication, Daily Living Skills, and Social Skills. These domain scores are summed to provide an Adaptive Behavior Composite (VABC) standard score. For children under 6 years of age, there is also a Motor Development domain, which is used with the other three domains to calculate the VABS. Adequate validity and reliability have been established for the individual subscales of the VABS and the VABC (Sparrow et al., 1984).

Ethical considerations

The study protocol was approved under protocol n. 1.903.489, by the Ethics Committee of the University Hospital of the Federal University of RGS following the Standards and Guidelines for the Regulation of Research Involving Human Beings – CNS Resolution 196/96, the aspects of this study conform to the CNS Resolution 466/2012. Ethical principles were assured by informed consent; guarantee of right not to participate in the research and anonymity.

Analyses

Statistical analysis was performed using SPSS version 18.0 (SPSS, Inc., Chicago, IL). Descriptive statistics were applied to analyze social demographic data. The continuous data were described as the Mean \pm SD. The categorical data were described as N (%). The univariate ordinal regression was first conducted to examine whether the children's core symptoms has an important impact on maternal burden.

Pearson correlation analysis was used to determine the type and power of correlations between child symptom (ABC and VABS) and the caregiver burden (ZBS). Relation coefficients greater than $r = 0.30$ were regarded as indicating

presence of correlation. Multiple regression analysis was used to identify predictive factors for caregiver burden. A significance limit of 0.95 was adopted ($p < 0.05$). Study data were analyzed on SPSS 18.0 software.

Results:

Means and standard deviations of predictor variable score and outcome variable are presented in table 1. Variance analyzes were used to investigate the differences between the three groups of mothers by the intensity of the burden and the characteristics of the children in the scale dimensions: ABC and VABS. The results are presented in table 2. To estimate the impact of the variables studied on burden (objective 3), multiple regression analysis was used. Before conducting multiple regression, Pearson's correlation was calculated between demographic variables and the main study variables (Table 3). We selected only those variables for multiple regression analysis that correlated significantly with the primary study variables and were theoretically relevant based on previous research (Table 4).

In this study, more than half of the sample - approximately 74% - of mothers have moderate to severe overload rates and are at the cutoff point for Common Mental Disorders ($n = 61$). The average burden in the total sample was 48.99 ($SD = 13.07$), indicating a moderate level of overload in the total sample. To better characterize autism behaviors and maternal burden; mothers were divided into three groups to compare the aspects measured in ABC (aberrant behavior) and adaptive behavior (VABS) - Table 2. Regarding adaptive behavior, with the exception of the daily life skill aspect ($F = 2.671$, $p > 0.152$) - ability to dress, use the bathroom, shower and feed independently, there was significant

difference between the three groups. High scores on adaptive skills denote better daily functioning and less maternal support. Regarding the results of aberrant behavior, measured by ABC, three subscales: Irritability ($F = 3,899$; $p < 0.005$); Stereotypic ($F = 1,898$; $p < 0.005$); Hyperactivity ($F = 4,578$; $p < 0.005$) revealed significant differences between the three groups of mothers. Mothers with medium and high overload perceive their children as more irritated than those with mild overload. Regarding stereotypy and hyperactivity, the greater the presence of these behaviors in children, the greater the perception of burden. Regarding lethargy, and inappropriate speech, there is no difference between three groups of mothers.

The analysis of correlational parameters followed the guidelines proposed by Cohen for behavioral sciences (Cohen, 1988) and is shown in Table 3. As might be expected, correlations between ABC scale results and VABS scores showed significant negative relationships ($r = -.61$ $p < 0.001$), suggesting that mothers who perceive their child's behavior as more aberrant also tend to realize that their child has less adaptive skills. The child's age was positively correlated with adaptive behavior ($r = .53$ $p < 0.001$) and negatively correlated with the number of hours involved in care ($r = -.35$ $p < 0.001$) meaning that older children demonstrated greater self-sufficiency skills and younger children demand more care, increasing maternal burden rates. Maternal age correlated with other demographic variables such as number of hours involved in care ($r = -.36$ $p < 0.001$), number of children in the household ($r = -.39$ $p < 0.001$). Older mothers tend to engage less hours in childcare and tend to have more children living in the same house. Interestingly, these mothers tend to notice a lower burden than

younger ones ($r = -.46$ $p < 0.001$). These data corroborate the studies by (Higgins, Bailey, & Pearce, 2005; Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006; Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004) assuming that mothers tend to adapt more to the demands of care with passing of time. As was presume and, supporting the literature on the subject, caregiver burden was related to almost all variables of the study: maternal age ($r = -.46$ $p < 0.001$), child age ($r = -.47$ $p < 0.001$), number of children at home ($r = -.44$ $p < 0.001$), adaptive behavior ($r = -.64$ $p < 0.001$), aberrant behavior ($r = -.73$ $p < 0.001$) and social support ($r = -.41$ $p < 0.001$).

Regression analyses indicated that four blocks, maternal demographic variables, ASD child variables (i.e., aberrant and adaptive behaviour), and social support, accounted for unique variance in the model. The model shows that the general child variables block became significant, resulting in all four blocks accounting for unique variance in the model. As shown in Table 4, this model accounted for the most variance (63%). Within the four blocks, five individual variables were significant predictors of maternal burden. Of the maternal variables, risk for common mental disorder was the most robust predictor of maternal burden, 0.35 , $p < .001$. Number of children in a family was also significant, -0.23 $p < .001$. Surprisingly, the relationship was negative; mothers with fewer children reported higher levels of maternal burden. Of the general child and ASD child variables, VABC (Vineland Adaptive Behaviour Composite) scores and ABC total scores were both significantly related to maternal burden $.22$, $p < .01$, and $-.23$, $p < .01$, respectively. Social support was also a highly significant predictor of maternal burden, $-.33$, $p < .001$. Mothers who reported having some

social support had lower total negative impact scores than did mothers who reported having limited or no social support.

Discussion

Maternal overload in the care of children with ASD is influenced by multiple factors, many of which are just beginning to be studied in Brazil. This study revealed that caring for children with autism is a significant source of burden for mothers of affected children. This study examined the characteristics of ASD that predicted maternal overload and revealed that behavioral ASD problems (as measured by the total ABC score) were associated (as measured by ZBI). Behavioral and emotional impairments of ASD were associated with increases in maternal burden. The results of this study suggest that symptomatology manifested by children within the spectrum has an influence on maternal perception of burden. As these behavioral problems occur in the environment the child is in, they can be supposed to cause social embarrassment, especially in mothers who are the primary caregivers of the children. Decreasing caregiver burden can lead to improved mental health outcomes for both caregiver and child. This study also adds to the existing body of literature by assessing the extent to which variables reduce (moderate) the effect of stressor variables on caregiver burden.

The severity of social impairment (total ABC score) stands out as an important predictor of maternal burden. This finding corroborates previous research. For example, (Tomanik et al., 2004) showed that mothers reported more parental stress when their children were more irritable, socially withdrawn,

hyperactive, and unable to interact with others. In a study by Konstantareas and Papageorgiou (2006), the most powerful determinant of mothers' stress was the child's temperament, and in particular, the child's general level of activity, low flexibility and low mood. Autism-related behaviors that are measured with the ABC were related to the caregiving burden. In several studies (Hastings et al. 2005; Lecavalier et al. 2006), compared to other autism symptoms, behavior and conduct problems were more strongly related to parental stress in parents of children with ASD. Such symptoms (especially negativism, aggressive behaviors, irritability etc.) impair their relationship and they impede the parents from giving support and care to their children.

Behavioral impairment of autism children is directly related to maternal burden of care. The aberrant behavior score evaluated in the children in the sample was highly associated with the maternal burden of care. The implications of these findings can be used to help improve the results of interventions or even to guide mothers on child behavioral issues that can positively affect maternal mental health and even the health of the child being cared for. The direct relationship between autistic impairment and the burden experienced by mothers also supports the need to incorporate maternal assessment and referral for follow-up when they are on risk for psychological distress. Regarding research, longitudinal studies addressing this issue in Brazil could be conducted to see how these factors interact with the age of both mother and child.

Surprisingly, having more children in the household was expected to be related to higher levels of overload, especially considering that unaffected

siblings of children with ASD are more susceptible to developmental difficulties and behavioral problems (Tomblin et al., 2003). However, this study has shown that having more children at home are associated with lower maternal overload rates. A possible account for this find is the children not affected by ASD can help to distract or care for siblings with autism, or help with other household tasks at home, release mothers from some tasks that can cause the feelings of burden (Bishop, Richler, Cain, & Lord, 2007). It has also been documented in the literature that siblings of children with autism tend to have a very large share of caregiving responsibilities (Santos, & Fernández, 2014; Schmidt, Dell'Aglio, & Bosa, 2007). In addition, the positive effects of having children outside the autistic spectrum may help compensate or alleviate some of the difficulties associated with mothering a child with ASD

In the Brazilian study by Misquiatti et al., 2015 that used the same instrument to assess the burden on caregivers of children with ASD, a moderate level of burden was found, however, with a sample of only 10 caregivers. These findings indicate that the experience of maternal care for autism children can lead burden for women. This result, hypothesized in this study, is in line with studies conducted in other cultures (Khanna et al., 2015; Lin, 2011; Park, Glidden, & Shin, 2010; Talero-Gutiérrez et al., 2012; Xiong et al., 2011 Al-Farsi et al., 2013; Bello-Mojeed, Omigbodun, Ogun, Adewuya, & Adedokun, 2015).

Impaired adaptive functioning, including lower daily living skills, may also add to the burdens experienced by parents (Fitzgerald et al., 2002; Tomanik et al., 2004). Children with low level of self-care skills require more assistance in

everyday tasks involved in getting dressed, eating and daily hygiene. With the accumulation of such demands along with other behavioral problems, it is no surprise that mothers evaluate taking care of a child with autism to be much harder than raising most children of the same age.

Although a significant relationship between child behavior and maternal burden was found, it is important to note that there is no information about child's intellectual functioning (i.e., IQ). Then, it was not possible to determine if it was symptoms of autism *per se*, or the child's intellectual disability that was the predominant source of burden for mothers in the present study. It will also be important for future studies to take into consideration the intellectual functioning of children with autism.

Regarding the risk of mental health of the mothers in this sample, this study pointed to important evidence concerning the risk for minor psychiatric disorder. The literature on this topic presents robust data on the relationship between depression, anxiety and other psychic conditions and the motherhood of a child within the autistic spectrum (Cadman et al., 2012b; Ekes, Pruitt, & McKay, 2016); Fair Thorne, Jacoby, et al., 2016; Keenan, Newman, Gray, & Rinehart, 2016; Marquis et al., 2019). However, it is important to interpret the results obtained carefully, and it is not possible to affirm, based only on this data, that high scores in this measure represent maternal psychopathology. It is prudent to remember that these scores are based on single instrument of self-report and not on objective measures of psychopathology. There was no diagnosis requested to support data that would justify categorizing these mothers regarding mental

health issues. Thus, the increased scores on psychic symptoms related to maternal overload deserve serious attention from clinicians and researchers. High patterns of burden associated with risks to mental health may be related to decreased quality of life and maternal self-efficacy (Shepherd, Landon, & Goedeke, 2018; Tint & Weiss, 2016). Depressed, anxious, exhausted mothers may influence the child's behavior, either by lack of responsiveness or inadequate management of ASD-related symptoms (Kim, Ekas, & Hock, 2016). Improper handling can reinforce problematic behaviors by establishing a feedback loop. It is undeniable that these mothers tend to be less responsive to their children, which in the case of autism can cause significant harm given that these children depend more on their caregivers than typically developing children (Ruble, McDuffie, King, & Lorenz, 2008). Recent research has reported the two-way factor that overload, fatigue, and maternal stress present in relation to the difficulties faced by children with ASD (Rodriguez, Hartley, & Bolt, 2019; Zaidman-Zait et al., 2014). In this regard also, some studies have emphasized the hypothesis that mental and physical health is a predecessor variable of overload and not an outcome of it. Put another way, one wonders if it was the burden that altered maternal health or if mothers who have a child with ASD were already at higher risk for psychic problems before the child's birth (Fairthorne, de Klerk, & Leonard, 2016; Fairthorne, Hammond, Bourke, de Klerk, & Leonard, 2016; Fairthorne, Jacoby, et al., 2016). For this reason, some researchers have emphasized the need to use objective maternal mental health data (history of hospitalizations and medical appointments, systematic use of controlled medication for psychiatric symptoms) prior to the birth of the affected child in

order to make better assumptions about this result. It is also indicated that research may be longitudinal so that mothers and children can be evaluated for.

It is also important to highlight that, in the context of public health in Brazil, the late diagnosis (Zanon, Backes, & Bosa, 2017), the insufficient access to health professionals (Gomes et al., 2015a), the difficulty in obtaining information for families after diagnosis (Meimes, Saldanha, & Bosa, 2015; Ribeiro, de Paula, Bordini, Mari, & Caetano, 2017) may cause changes in the parameters measured by the SRQ -20 (instrument used in this research) regardless of the burden of these mothers may experience in their daily lives.

Consistent with the results of previous investigations, social support was another significant predictor of maternal burden. Multidimensional measures of social support, could address the ways in which different types and sources of social support (family, friendship, and religious congregations) are associated with the impact of take care of a child with ASD. Knowing more about the specific mechanisms underlying the relationship between social support and maternal burden can help develop more effective intervention strategies for these women.

Limitations of the study

Since this was a cross-sectional study, it is impossible to determine the direction of causality, it cannot be established whether more severe behavioral symptoms in the children intensify the symptoms of burden on the mothers or whether parents with more mental symptoms destabilize their children with ASD, aggravating their behavioral symptoms. The actual situation probably consists of a cycle in which deterioration in the child's symptoms generates an increase in

feelings of burden, which in turn worsens the child's behavioral. In order to better understand how these variables interact to each other, it would be interesting for future researchers to examine whether the same predictors would be present in a longitudinal assessment.

Conclusions and practical implications

There is a strong association between the greater severity of behavioral symptoms in children with an ASD and the presence of more intense symptoms of anxiety and depression in the parents, even after adjustment for other risk factors. The comorbidity of autism symptoms with another health issue in the child also increases the probability of more intense symptoms of burden on mothers. In contrast, if the child is receiving treatment, this reduces the risk of these symptoms on mothers. On another hand, if the child had severe behavioral symptoms but the mother had a source of social support, the risk of feelings of burden also decrease. The results of this study indicate that more attention should be paid to symptoms of burden on mothers of children with autism whose behavioral symptoms are more severe, since these parents are more likely to develop the consequences of burden and mental disorders.

Declaration of interest

The authors declare that there are no conflicts of interest associated with this study.

References

- Abel, Susan, Tanya Machin, and Charlotte Brownlow. 2019. "Support, Socialise and Advocate: An Exploration of the Stated Purposes of Facebook Autism Groups." *Research in Autism Spectrum Disorders* 61 (May): 10–21. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2019.01.009>.
- Ambikile, Joel Semel, and Anne Outwater. 2012. "Challenges of Caring for Children with Mental Disorders: Experiences and Views of Caregivers Attending the Outpatient Clinic at Muhimbili National Hospital, Dar Es Salaam - Tanzania." *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health* 6 (1): 16. <https://doi.org/10.1186/1753-2000-6-16>.
- American Psychiatric Association. 2013. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. American Psychiatric Association. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>.
- Anagnostou, Evdokia. 2018. "Clinical Trials in Autism Spectrum Disorder." *Current Opinion in Neurology* 31 (2): 119–25. <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000542>.
- Backes, Bárbara, Regina Basso Zanon, and Cleonice Bosa. 2017. "Regressão de Linguagem No Transtorno Do Espectro Autista: Uma Revisão Sistemática." *Psicologia: Teoria e Crítica* 19 (2): 215–41. <https://doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v19n2p210-236>.
- Backes, Bárbara, Regina Basso Zanon, Cleonice Alves Bosa, Bárbara Backes, Regina Basso Zanon, and Cleonice Alves Bosa. 2017. "Características Sintomatológicas de Crianças Com Autismo e Regressão Da Linguagem Oral." *Psicologia: Teoria e Pesquisa* 33 (0). <https://doi.org/10.1590/0102.3772e3343>.
- Baghdadli, A, C Pascal, S Grisi, and C Aussilloux. 2003. "Risk Factors for Self-Injurious Behaviours among 222 Young Children with Autistic Disorders." *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR* 47 (Pt 8): 622–27. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14641810>.
- Baio, Jon, Lisa Wiggins, Deborah L. Christensen, Matthew J Maenner, Julie Daniels, Zachary Warren, Margaret Kurzius-Spencer, Walter Zahorodny, Cordelia Robinson, et al. 2018a. "Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014." *MMWR. Surveillance Summaries* 67 (6): 1–23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>.
- Barbaro, Josephine, and Santoshi Halder. 2016. "Early Identification of Autism Spectrum Disorder: Current Challenges and Future Global Directions." *Current Developmental Disorders Reports* 3 (1): 67–74. <https://doi.org/10.1007/s40474-016-0078-6>.
- Baron-Cohen, Simon. 2015. *Leo Kanner, Hans Asperger, and the Discovery of Autism*. *The Lancet*. Vol. 386. <https://doi.org/10.1016/S0140->

6736(15)00337-2.

- Baxter, A. J., T. S. Brugha, H. E. Erskine, R. W. Scheurer, T. Vos, and J. G. Scott. 2015. "The Epidemiology and Global Burden of Autism Spectrum Disorders." *Psychological Medicine* 45 (3): 601–13. <https://doi.org/10.1017/S003329171400172X>.
- Bello-Mojeed, M. A., O. O. Omigbodun, O. C. Ogun, A. O. Adewuya, and B. Adedokun. 2013. *The Relationship between the Pattern of Impairments in Autism Spectrum Disorder and Maternal Psychosocial Burden of Care. OA Autism*. Vol. 1. <http://www.oapublishinglondon.com/images/article/pdf/1393751997.pdf>.
- Benson, Paul R. 2018. "The Impact of Child and Family Stressors on the Self-Rated Health of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder: Associations with Depressed Mood over a 12-Year Period." *Autism* 22 (4): 489–501. <https://doi.org/10.1177/1362361317697656>.
- Bessette Gorlin, Jocelyn, Cynthia Peden McAlpine, Ann Garwick, and Elizabeth Wieling. 2016. "Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience." *Journal of Pediatric Nursing* 31 (6): 580–97. <https://doi.org/10.1016/J.PEDN.2016.09.002>.
- Bolsoni-Silva, A. T., E. M. Marturano, V. A. Pereira, and J. W. S. Manfrinato. 2006. "Habilidades Sociais e Problemas de Comportamento de Pré-Escolares : Comparando Avaliações de Mães e de Professoras Preschooler 's Social Skills and Behavior Problems : Comparison between Mother and Teacher Assessments." *Psicologia: Reflexão e Crítica*. Vol. 19. https://doi.org/DOI_INEXISTENTE.
- Bosa, Cleonice. 2002. "Atenção Compartilhada e Identificação Precoce Do Autismo." *Psicologia: Reflexão e Crítica* 15 (1): 77–88.
- Brasil., and de 27 de dezembro de 2012 Presidência da República (BR). Casa Civil Lei nº 12.764. 2012. "Política Nacional de Proteção Dos Direitos Da Pessoa Com Transtorno Do Espectro Autista." *Diario Oficial Da União*. Brasilia, DF. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm.
- Buxbaum, Joseph D, and Simon Baron-Cohen. 2013. "DSM-5: The Debate Continues." *Molecular Autism* 4: 1. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-4-11>.
- Cadman, Tim, Hanna Eklund, Deirdre Howley, Hannah Hayward, Hanna Clarke, James Findon, Kiriakos Xenitidis, Declan Murphy, Philip Asherson, and Karen Glaser. 2012. "Caregiver Burden as People With Autism Spectrum Disorder and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Transition into Adolescence and Adulthood in the United Kingdom." *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 51 (9): 879–88. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0890856712004935>.

- Cervantes, Paige E., and Johnny L. Matson. 2015. "The Relationship between Comorbid Psychopathologies, Autism, and Social Skill Deficits in Young Children." *Research in Autism Spectrum Disorders* 10: 101–8. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.11.006>.
- Cetinbakis, G., G. Bastug, and E.T. Ozel-Kizil. 2018. "Factors Contributing to Higher Caregiving Burden in Turkish Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders." *International Journal of Developmental Disabilities*, June, 1–8. <https://doi.org/10.1080/20473869.2018.1478630>.
- Chan, Kevin Ka Shing, and Chun Bun Lam. 2018. "Self-Stigma among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder." *Research in Autism Spectrum Disorders* 48 (April): 44–52. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2018.01.001>.
- Chou, Kuei-ru. 2000. "Caregiver Burden: A Concept Analysis," 398–407. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2000.16709>.
- Chown, Nick, and Liz Hughes. 2016. "History and First Descriptions of Autism: Asperger Versus Kanner Revisited." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46 (6): 2270–72. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2746-0>.
- Christmann, Michele, Mariana Amaro de Andrade Marques, Marina Monzani da Rocha, and Luiz Renato Rodrigues Carreiro. 2018. "Estresse Materno e Necessidade de Cuidado Dos Filhos Cm TEA Na Perspectiva Das Mães." *Cadernos de Pós-Graduação Em Distúrbios Do Desenvolvimento* 17 (2). <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/11309/7048>.
- Coffey, Jean Sheerin. 2006. "Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis." *Pediatric Nursing* 1 (32). https://www.researchgate.net/profile/Jean_Coffey/publication/7205961_Parenting_a_child_with_chronic_illness_A_metasynthesis/links/53f4b6780cf22be01c3eda08/Parenting-a-child-with-chronic-illness-A-metasynthesis.pdf.
- Cohrs, Austin C, and Douglas L Leslie. 2017. "Depression in Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: A Claims-Based Analysis." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 47 (5): 1416–22. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3063-y>.
- Croen, Lisa A, Judith K Grether, Jenny Hoogstrate, and Steve Selvin. 2002. "The Changing Prevalence of Autism in California." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 32 (3): 207–15. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12108622>.
- Curtin, C., K. Hubbard, S. E. Anderson, E. Mick, A. Must, and L. G. Bandini. 2015. "Food Selectivity, Mealtime Behavior Problems, Spousal Stress, and Family Food Choices in Children with and without Autism Spectrum Disorder." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 45 (10): 3308–15. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2490-x>.

- Darragh, Amy, Karen Ratliff-Schaub, Marcia Nahikian-Nelms, Colleen Spees, Jane Case-Smith, and Kelly Tanner. 2015. "Selective Eating in Autism Spectrum Disorder (ASD): A Between-Groups Comparison and Associational Study." *American Journal of Occupational Therapy* 69 (Suppl. 1): 6911505199p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.69S1-RP304A>.
- Davis, Naomi Ornstein, and Alice S. Carter. 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): 1278–91. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>.
- Devnani, Preeti A., and Anaita U. Hegde. 2015. "Autism and Sleep Disorders." *Journal of Pediatric Neurosciences* 10 (4): 304. <https://doi.org/10.4103/1817-1745.174438>.
- Durkin, Maureen S., Mayada Elsabbagh, Josephine Barbaro, Melissa Gladstone, Francesca Happe, Rosa A. Hoekstra, Li-Ching Lee, et al. 2015. "Autism Screening and Diagnosis in Low Resource Settings: Challenges and Opportunities to Enhance Research and Services Worldwide." *Autism Research* 8 (5): 473–76. <https://doi.org/10.1002/aur.1575>.
- Edmunds, Sarah R., Sara T. Kover, and Wendy L. Stone. 2019. "The Relation between Parent Verbal Responsiveness and Child Communication in Young Children with or at Risk for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review and Meta-analysis." *Autism Research* 12 (5): 715–31. <https://doi.org/10.1002/aur.2100>.
- Elrod, Marilisa G., and Bradley S. Hood. 2015. "Sleep Differences Among Children With Autism Spectrum Disorders and Typically Developing Peers." *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 36 (3): 166–77. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000140>.
- Emily, Gardiner, and Iarocci Grace. 2015. "Family Quality of Life and ASD: The Role of Child Adaptive Functioning and Behavior Problems." *Autism Research* 8 (2): 199–213. <https://doi.org/10.1002/aur.1442>.
- Eshraghi, Adrien A., George Liu, Sae-In Samantha Kay, Rebecca S. Eshraghi, Jeenu Mittal, Baharak Moshiree, and Rahul Mittal. 2018. "Epigenetics and Autism Spectrum Disorder: Is There a Correlation?" *Frontiers in Cellular Neuroscience* 12 (March): 78. <https://doi.org/10.3389/fncel.2018.00078>.
- Esteban-Figuerola, Patricia, Josefa Canals, José Cándido Fernández-Cao, and Victoria Arijá Val. 2018. "Differences in Food Consumption and Nutritional Intake between Children with Autism Spectrum Disorders and Typically Developing Children: A Meta-Analysis." *Autism*, October, 136236131879417. <https://doi.org/10.1177/1362361318794179>.
- Estes, Annette, Jeffrey Munson, Geraldine Dawson, Elizabeth Koehler, Xiao-Hua Zhou, and Robert Abbott. 2009a. "Parenting Stress and Psychological

- Functioning among Mothers of Preschool Children with Autism and Developmental Delay.” *Autism: The International Journal of Research and Practice* 13 (4): 375–87. <https://doi.org/10.1177/1362361309105658>.
- European Commission. 2018. “Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU).” <http://asdeu.eu>.
- Fairthorne, Jenny, Geoff Hammond, Jenny Bourke, Nick de Klerk, and Helen Leonard. 2016. “Maternal Psychiatric Disorder and the Risk of Autism Spectrum Disorder or Intellectual Disability in Subsequent Offspring.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46 (2): 523–33. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2594-3>.
- Fairthorne, Jenny, Peter Jacoby, Jenny Bourke, Nick de Klerk, and Helen Leonard. 2016. “Onset of Maternal Psychiatric Disorders after the Birth of a Child with Autism Spectrum Disorder: A Retrospective Cohort Study.” *Autism* 20 (1): 37–44. <https://doi.org/10.1177/1362361314566048>.
- Fairthorne, Jenny, Nick de Klerk, and Helen Leonard. 2016. “Brief Report: Burden of Care in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder or Intellectual Disability.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46 (3): 1103–9. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2629-9>.
- Farmer, Cristan, Lauren Swineford, Susan E. Swedo, and Audrey Thurm. 2018. “Classifying and Characterizing the Development of Adaptive Behavior in a Naturalistic Longitudinal Study of Young Children with Autism.” *Journal of Neurodevelopmental Disorders* 10 (1): 1. <https://doi.org/10.1186/s11689-017-9222-9>.
- Favero-Nunes, Maria Angela, and Manoel Antônio dos Santos. 2010. “Itinerário Terapêutico Percorrido Por Mães de Crianças Com Transtorno Autístico.” *Psicologia: Reflexão e Crítica* 23 (2): 208–21. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722010000200003>.
- Fein, Deborah, Marianne Barton, Inge-Marie Eigsti, Elizabeth Kelley, Letitia Naigles, Robert T Schultz, Michael Stevens, et al. 2013. “Optimal Outcome in Individuals with a History of Autism.” *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines* 54 (2): 195–205. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12037>.
- Firth, Ian, and Rachel Dryer. 2013. “The Predictors of Distress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder.” *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 38 (2): 163–71. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.773964>.
- Fitzgerald, M., G. Birkbeck, and P. Matthews. 2002. “Maternal Burden in Families with Children with Autistic Spectrum Disorder. - PsycNET.” *The Irish Journal of Psychology*, 23 (1–2): 2–17. <https://psycnet.apa.org/record/2004-17198-001>.

- Fombonne, Eric. 2018. "Editorial: The Rising Prevalence of Autism." *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 59 (7): 717–20. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12941>.
- Fombonne, Eric, Carlos Marcin, Ana Cecilia Manero, Ruth Bruno, Christian Diaz, Michele Villalobos, Katrina Ramsay, and Benjamin Nealy. 2016. "Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon Survey." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46 (5): 1669–85. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2696-6>.
- Giacomo, Andrea De, Francesco Craig, Vanessa Terenzio, Annamaria Coppola, Maria Gloria Campa, and Gianfranco Passeri. 2016. "Aggressive Behaviors and Verbal Communication Skills in Autism Spectrum Disorders." *Global Pediatric Health* 3 (March): 2333794X1664436. <https://doi.org/10.1177/2333794X16644360>.
- Giallo, Rebecca, Catherine E Wood, Rachel Jellett, and Rachelle Porter. 2013. "Fatigue, Wellbeing and Parental Self-Efficacy in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder." *Autism* 17 (4): 465–80. <https://doi.org/10.1177/1362361311416830>.
- Goldin, Rachel L, Johnny L Matson, and Paige E Cervantes. 2014. "The Effect of Intellectual Disability on the Presence of Comorbid Symptoms in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder." <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.08.006>.
- Goldman, Suzanne E., Susan McGrew, Kyle P. Johnson, Amanda L. Richdale, Traci Clemons, and Beth A. Malow. 2011. "Sleep Is Associated with Problem Behaviors in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders." *Research in Autism Spectrum Disorders* 5 (3): 1223–29. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2011.01.010>.
- Gomes, Paulyane T.M., Leonardo H.L. Lima, Mayza K.G. Bueno, Liubiana A. Araújo, and Nathan M. Souza. 2015. *Autism in Brazil: A Systematic Review of Family Challenges and Coping Strategies. Jornal de Pediatria*. Vol. 91. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>.
- Gotham, Katherine, Steven M. Brunwasser, and Catherine Lord. 2015. "Depressive and Anxiety Symptom Trajectories From School Age Through Young Adulthood in Samples With Autism Spectrum Disorder and Developmental Delay." *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 54 (5): 369-376.e3. <https://doi.org/10.1016/J.JAAC.2015.02.005>.
- Green, Sara, Christine Davis, Elana Karshmer, Pete Marsh, and Benjamin Straight. 2005. "Living Stigma: The Impact of Labeling, Stereotyping, Separation, Status Loss, and Discrimination in the Lives of Individuals with Disabilities and Their Families." *Sociological Inquiry* 75 (2): 197–215. <https://doi.org/10.1111/j.1475-682X.2005.00119.x>.

- Green, Shulamite A., Ayelet Ben-Sasson, Timothy W. Soto, and Alice S. Carter. 2012. "Anxiety and Sensory Over-Responsivity in Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Bidirectional Effects Across Time." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 42 (6): 1112–19. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1361-3>.
- Grofer Klinger, Laura, Whitney Ence, and Allison Meyer. 2013. "Caregiver-Mediated Approaches to Managing Challenging Behaviors in Children with Autism Spectrum Disorder." *Dialogues in Clinical Neuroscience* 15 (2): 225–33. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24174896>.
- Hand, Brittany N., Alison E. Lane, Paul De Boeck, D. Michele Basso, Deborah S. Nichols-Larsen, Amy R. Darragh, Paul De Boeck, D. Michele Basso, Deborah S Nichols, and Larsen Amy. 2018. "Caregiver Burden Varies by Sensory Subtypes and Sensory Dimension Scores of Children with Autism." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 48 (4): 1133–46. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3348-1>.
- Handen, Benjamin L, Carla A Mazefsky, Robin L Gabriels, Kahsi A Pedersen, Meredith Wallace, and Matthew Siegel. 2018. "Risk Factors for Self-Injurious Behavior in an Inpatient Psychiatric Sample of Children with Autism Spectrum Disorder: A Naturalistic Observation Study." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 48: 3678–88. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3460-2>.
- Harding, TW, V . Arango, J. Baltazar, C.E. Climent, H. Ibrahim, and Ladrindo-. 1980. "Mental Disorders in Primary Health Care: A Study of Their Frequency and Diagnosis in Four Developing Countries." *Psychological Medicine*, 10: 231–41. <https://www.cambridge.org/core/journals/psychological-medicine/article/mental-disorders-in-primary-health-care-a-study-of-their-frequency-and-diagnosis-in-four-developing-countries/9055FD1D796809625BA9315D644C9BBA>.
- Harris, James c. 2018. "Leo Kanner and Autism: A 75-Year Perspective." *International Review of Psychiatry* 30 (1): 3–17. <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1455646>.
- Heijst, Barbara FC van, and Hilde M Geurts. 2015. "Quality of Life in Autism across the Lifespan: A Meta-Analysis." *Autism* 19 (2): 158–67. <https://doi.org/10.1177/1362361313517053>.
- Hertz-Picciotto, Irva, and Lora Delwiche. 2009. "The Rise in Autism and the Role of Age at Diagnosis." *Epidemiology (Cambridge, Mass.)* 20 (1): 84–90. <https://doi.org/10.1097/EDE.0b013e3181902d15>.
- Hounsell, Cindy, Wisner Jed Johnson, Easter Seals Carol Levine, Ruth Stein, Nancy Vuckovic, Intel Donna Wagner, Jennifer Wolff, Lisa Weber-Raley, and Erin Smith. 2014. "Caregiving in the U.S. – AARP 2015 Report." <http://www.caregiving.org/wp->

content/uploads/2015/05/2015_CaregivingintheUS_Final-Report-June-4_WEB.pdf.

- Jang, S. Mo, Brooke W. Mckeever, Robert Mckeever, and Joon Kyoung Kim. 2019. "From Social Media to Mainstream News: The Information Flow of the Vaccine-Autism Controversy in the US, Canada, and the UK." *Health Communication* 34 (1): 110–17. <https://doi.org/10.1080/10410236.2017.1384433>.
- Jose, Anju, Sandhya Gupta, Sheffali Gulati, and Savita Sapra. 2017. "Prevalence of Depression in Mothers of Children Having ASD." *Current Medicine Research and Practice* 7 (1): 11–15. <https://doi.org/10.1016/J.CMRP.2016.12.003>.
- Joseph, Robert M., Steven J. Korzeniewski, Elizabeth N. Allred, T. Michael O'Shea, Tim Heeren, Jean A. Frazier, Janice Ware, et al. 2017. "Extremely Low Gestational Age and Very Low Birthweight for Gestational Age Are Risk Factors for Autism Spectrum Disorder in a Large Cohort Study of 10-Year-Old Children Born at 23-27 Weeks' Gestation." *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2016.11.1009>.
- Kantzer, Anne-Katrin, Elisabeth Fernell, Joakim Westerlund, Bibbi Hagberg, Christopher Gillberg, and Carmela Miniscalco. 2018. "Young Children Who Screen Positive for Autism: Stability, Change and 'Comorbidity' over Two Years." *Research in Developmental Disabilities* 72 (January): 297–307. <https://doi.org/10.1016/J.RIDD.2016.10.004>.
- Karst, Jeffrey S., and Amy Vaughan Van Hecke. 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): 247–77. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>.
- Kawa, Rafał, Evald Saemundsen, Sigrídur Lóa Jónsdóttir, Annika Hellendoorn, Sanne Lemcke, Ricardo Canal-Bedia, Patricia García-Primo, and Irma Moilanen. 2016. "European Studies on Prevalence and Risk of Autism Spectrum Disorders According to Immigrant Status—a Review." *The European Journal of Public Health* 27 (1): ckw206. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw206>.
- Keenan, Belinda M., Louise K. Newman, Kylie M. Gray, and Nicole J. Rinehart. 2016. "Parents of Children with ASD Experience More Psychological Distress, Parenting Stress, and Attachment-Related Anxiety." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46 (9): 2979–91. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2836-z>.
- Khanna, Ankush K., Anusha Prabhakaran, Priyanka Patel, Jaishree D. Ganjiwale, and Somashekhar M. Nimbalkar. 2015. "Social, Psychological and Financial Burden on Caregivers of Children with Chronic Illness: A Cross-Sectional Study." *The Indian Journal of Pediatrics* 82 (11): 1006–11.

<https://doi.org/10.1007/s12098-015-1762-y>.

- Kinnear, Sydney H., Bruce G. Link, Michelle S. Ballan, and Ruth L. Fischbach. 2016. "Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46 (3): 942–53. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>.
- Kite, Donna M., Judith Gullifer, and Graham A. Tyson. 2013. "Views on the Diagnostic Labels of Autism and Asperger's Disorder and the Proposed Changes in the DSM." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 43 (7): 1692–1700. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1718-2>.
- Kochhar, Rakesh. 2015. "Seven-in-Ten People Globally Live on \$10 or Less per Day | Pew Research Center." Washington, DC. <https://www.pewresearch.org/fact-tank/2015/09/23/seven-in-ten-people-globally-live-on-10-or-less-per-day/>.
- Kuhl, Patricia K., Sharon Coffey-Corina, Denise Padden, Jeffrey Munson, Annette Estes, and Geraldine Dawson. 2013. "Brain Responses to Words in 2-Year-Olds with Autism Predict Developmental Outcomes at Age 6." Edited by Piia Susanna Astikainen. *PLoS ONE* 8 (5): e64967. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0064967>.
- Lecavalier, L., S. Leone, and J. Wiltz. 2006. "The Impact of Behaviour Problems on Caregiver Stress in Young People with Autism Spectrum Disorders." *Journal of Intellectual Disability Research* 50 (3): 172–83. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>.
- Levin, Anat, and Anat Scher. 2016. "Sleep Problems in Young Children with Autism Spectrum Disorders: A Study of Parenting Stress, Mothers' Sleep-Related Cognitions, and Bedtime Behaviors." *CNS Neuroscience & Therapeutics* 22 (11): 921–27. <https://doi.org/10.1111/cns.12651>.
- Lord, Catherine, and Somer L. Bishop. 2015. "Recent Advances in Autism Research as Reflected in DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorder." *Annual Review of Clinical Psychology* 11 (1): 53–70. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032814-112745>.
- Losapio, Mirella Fiuza, Lis Gomes Silva, Milena Pereira Pondé, Camila Marinho Novaes, Darci Neves dos Santos, Nayara Argollo, Ivete Maria Santos Oliveira, and Heloisa Helena Alves Brasil. 2011. "Adaptação Transcultural Parcial Da Escala Aberrant Behavior Checklist (ABC), Para Avaliar Eficácia de Tratamento Em Pacientes Com Retardo Mental." *Cadernos de Saúde Pública* 27 (5): 909–23. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2011000500009>.
- Lundervold, Astri J., Marte Stickert, Mari Hysing, Lin Sørensen, Christopher Gillberg, and Maj-Britt Posserud. 2016. "Attention Deficits in Children With

- Combined Autism and ADHD." *Journal of Attention Disorders* 20 (7): 599–609. <https://doi.org/10.1177/1087054712453168>.
- Lyall, Kristen, Lisa Croen, Julie Daniels, M Daniele Fallin, Christine Ladd-Acosta, Brian K Lee, Bo Y Park, et al. 2017. "The Changing Epidemiology of Autism Spectrum Disorders." *Public Health* 38: 81–102. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth>.
- Malow, Beth A., and Susan G. McGrew. 2008. "Sleep Disturbances and Autism." *Sleep Medicine Clinics* 3 (3): 479–88. <https://doi.org/10.1016/J.JSMC.2008.04.004>.
- Mandy, William P.L., Tony Charman, and David H. Skuse. 2012. "Testing the Construct Validity of Proposed Criteria for DSM-5 Autism Spectrum Disorder." *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 51 (1): 41–50. <https://doi.org/10.1016/J.JAAC.2011.10.013>.
- Mannion, Arlene, and Geraldine Leader. 2013. "Comorbidity in Autism Spectrum Disorder: A Literature Review." *Research in Autism Spectrum Disorders* 7 (12): 1595–1616. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2013.09.006>.
- Mari, J. J., and P. Williams. 1986. "A Validity Study of a Psychiatric Screening Questionnaire (SRQ-20) in Primary Care in the City of Sao Paulo." *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science* 148 (January): 23–26.
- Markestad, T., Per Ivar Kaaresen, Arild Rønnestad, Hallvard Reigstad, Kristin Lossius, Sverre Medbø, Gro Zanussi, et al. 2005. "Early Death, Morbidity, and Need of Treatment Among Extremely Premature Infants." *PEDIATRICS* 115 (5): 1289–98. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-1482>.
- Marlow, Marguerite, Chiara Servili, and Mark Tomlinson. 2019. "A Review of Screening Tools for the Identification of Autism Spectrum Disorders and Developmental Delay in Infants and Young Children: Recommendations for Use in Low- and Middle-Income Countries." *Autism Research* 12 (2): 176–99. <https://doi.org/10.1002/aur.2033>.
- Marquis, Sandra, Michael V. Hayes, and Kimberlyn McGrail. 2019. "Factors Affecting the Health of Caregivers of Children Who Have an Intellectual/Developmental Disability." *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, January. <https://doi.org/10.1111/jppi.12283>.
- Masi, Anne, Marilena M. DeMayo, Nicholas Glozier, and Adam J. Guastella. 2017. "An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options." *Neuroscience Bulletin* 33 (2): 183–93. <https://doi.org/10.1007/s12264-017-0100-y>.
- Matson, Johnny L., Sara Mahan, Jill C. Fodstad, Julie A. Worley, Daniene Neal, and Megan Sipes. 2011. "Effects of Symptoms of Co-Morbid

- Psychopathology on Challenging Behaviours among Infants and Toddlers with Autistic Disorder and PDD-NOS as Assessed with the Baby and Infant Screen for Children with Autism Traits (BISCUIT)." *Developmental Neurorehabilitation* 14 (3): 129–39. <https://doi.org/10.3109/17518423.2011.557029>.
- Mayes, Susan Dickerson, and Susan L. Calhoun. 2009. "Variables Related to Sleep Problems in Children with Autism." *Research in Autism Spectrum Disorders* 3 (4): 931–41. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2009.04.002>.
- Mazurek, Micah O., Kristen Dovgan, Ann M. Neumeyer, and Beth A. Malow. 2019. "Course and Predictors of Sleep and Co-Occurring Problems in Children with Autism Spectrum Disorder." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 49 (5): 2101–15. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03894-5>.
- Mazurek, Micah O., and Kristin Sohl. 2016. "Sleep and Behavioral Problems in Children with Autism Spectrum Disorder." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46 (6): 1906–15. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2723-7>.
- Mazurek, Micah O, Frances Lu, Eric A Macklin, and Benjamin L Handen. 2019. "Factors Associated with DSM-5 Severity Level Ratings for Autism Spectrum Disorder." *Autism* 23: 468–76. <https://doi.org/10.1177/1362361318755318>.
- McGrew, John H., and Melissa L. Keyes. 2014. "Caregiver Stress during the First Year after Diagnosis of an Autism Spectrum Disorder." *Research in Autism Spectrum Disorders* 8 (10): 1373–85. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2014.07.011>.
- Mehling, Margaret H., and Marc J. Tassé. 2016. "Severity of Autism Spectrum Disorders: Current Conceptualization, and Transition to DSM-5." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46 (6): 2000–2016. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2731-7>.
- Miano, Silvia, Flavia Giannotti, and Flavia Cortesi. 2016. "Sleep Disorders and Autism Spectrum Disorder." In *Psychiatric Symptoms and Comorbidities in Autism Spectrum Disorder*, 111–28. Cham: Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-29695-1_8.
- Minhas, Ayesha, Vivek Vajaratkar, Gauri Divan, Syed Usman Hamdani, Kathy Leadbitter, Carol Taylor, Catherine Aldred, et al. 2015. "Parents' Perspectives on Care of Children with Autistic Spectrum Disorder in South Asia - Views from Pakistan and India." *International Review of Psychiatry*. <https://doi.org/10.3109/09540261.2015.1049128>.
- Ministério da Saúde, Brasil. 2013. "Linha De Cuidado Para a Atenção Integral Às Pessoas Com Transtorno Do Espectro Do Autismo E Suas Famílias No Sistema Único De Saúde." *MINISTÉRIO DA Saúde, Secretaria de Atenção*

à Estratégias, Departamento de Ações Programáticas Coordenação Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas, 1–125. http://www.autismobh.com.br/images/stories/autismo_cp.pdf.

- Misquiatti, Andréa Regina Nunes, Maria Claudia Brito, Fernanda Terezinha Schmidtt Ferreira, Assumpção Júnior, Francisco Baptista, Andréa Regina Nunes Misquiatti, Maria Claudia Brito, Fernanda Terezinha Schmidtt Ferreira, Assumpção Júnior, and Francisco Baptista. 2015. "Family Burden and Children with Autism Spectrum Disorders: Perspective of Caregivers." *Revista CEFAC* 17 (1): 192–200. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201520413>.
- Mitter, Natasha, Afia Ali, and Katrina Scior. 2019. "Stigma Experienced by Families of Individuals with Intellectual Disabilities and Autism: A Systematic Review." *Research in Developmental Disabilities* 89 (June): 10–21. <https://doi.org/10.1016/J.RIDD.2019.03.001>.
- Modabbernia, Amirhossein, Eva Velthorst, and Abraham Reichenberg. 2017. "Environmental Risk Factors for Autism: An Evidence-Based Review of Systematic Reviews and Meta-Analyses." *Molecular Autism* 8 (1). <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0121-4>.
- Montiel-Nava, Cecilia, and Joaquín A. Peña. 2008. "Epidemiological Findings of Pervasive Developmental Disorders in a Venezuelan Study." *Autism* 12 (2): 191–202. <https://doi.org/10.1177/1362361307086663>.
- Mundy, Peter, and Lisa Newell. 2007. "Attention, Joint Attention, and Social Cognition." *Current Directions in Psychological Science* 16 (5): 269–74. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8721.2007.00518.x>.
- Murray, Caitlin, Hanna Kovshoff, Anthony Brown, Patricia Abbott, and Julie A. Hadwin. 2019. "Exploring the Anxiety and Depression Profile in Individuals Diagnosed with an Autism Spectrum Disorder in Adulthood." *Research in Autism Spectrum Disorders* 58 (February): 1–8. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2018.11.002>.
- Neumeyer, Ann M., Julia Anixt, James Chan, James M. Perrin, Donna Murray, Daniel L. Cury, Amanda Bennett, Justin Farmer, and Robert A. Parker. 2019. "Identifying Associations Among Co-Occurring Medical Conditions in Children With Autism Spectrum Disorders." *Academic Pediatrics* 19 (3): 300–306. <https://doi.org/10.1016/J.ACAP.2018.06.014>.
- Nevill, Rose E., Darren Hedley, Mirko Uljarević, Eric Butter, and James A. Mulick. 2017. "Adaptive Behavior Profiles in Young Children with Autism Spectrum Disorder Diagnosed under DSM-5 Criteria." *Research in Autism Spectrum Disorders* 43–44 (November): 53–66. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.09.006>.
- O'Reilly, Mark, Mandy Rispoli, Tonya Davis, Wendy Machalicek, Russell Lang,

- Jeff Sigafos, Soyeon Kang, Giulio Lancioni, Vanessa Green, and Robert Didden. 2010. "Functional Analysis of Challenging Behavior in Children with Autism Spectrum Disorders: A Summary of 10 Cases." *Research in Autism Spectrum Disorders* 4 (1): 1–10. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2009.07.001>.
- Osteen, Mark. 2008. *Autism and Representation*. Edited by University of North Florida. First. Routledge. <http://dsq-sds.org/article/view/1071/1253>.
- Ozonoff, Sally, Kelly Heung, Robert Byrd, Robin Hansen, and Irva Hertz-Picciotto. 2008. "The Onset of Autism: Patterns of Symptom Emergence in the First Years of Life." *Autism Research : Official Journal of the International Society for Autism Research* 1 (6): 320–28. <https://doi.org/10.1002/aur.53>.
- Parish, Susan L., Kathleen C. Thomas, Christianna S. Williams, and Morgan K. Crossman. 2015. "Autism and Families' Financial Burden: The Association With Health Insurance Coverage." *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 120 (2): 166–75. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.2.166>.
- Parsons, Dave, Reinie Cordier, Sharmila Vaz, and Hoe C Lee. 2017. "Parent-Mediated Intervention Training Delivered Remotely for Children With Autism Spectrum Disorder Living Outside of Urban Areas: Systematic Review." *Journal of Medical Internet Research* 19 (8): e198. <https://doi.org/10.2196/jmir.6651>.
- Paula, Cristiane S., Sabrina H. Ribeiro, Eric Fombonne, and Marcos T. Mercadante. 2011. "Brief Report: Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Brazil: A Pilot Study." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 41 (12): 1738–42. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1200-6>.
- Paynter Id, Jessica, Sarah Luskin-Saxby Id, Deb Keen, Kathryn Fordyce, Grace Frost, Christine Imms, Scott Miller, David Trembath, Madonna Tucker, and Ullrich Ecker. 2019. "Evaluation of a Template for Countering Misinformation-Real-World Autism Treatment Myth Debunking." *Autism Association of Western Australia*. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210746>.
- Pearlin, Leonard I, Joseph T Mullan, Shirley J Semple, and Marilyn M Skaff. 2018. "Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures 1," no. February.
- Peters-Scheffer, Nienke, Robert Didden, and Hubert Korzilius. 2012. "Maternal Stress Predicted by Characteristics of Children with Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability." *Research in Autism Spectrum Disorders* 6 (2): 696–706. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2011.10.003>.
- Petinou, Kakia, and Despo Minaidou. 2017. "Neurobiological Bases of Autism Spectrum Disorders and Implications for Early Intervention: A Brief

- Overview.” *Folia Phoniatrica et Logopaedica* 69 (1–2): 38–42. <https://doi.org/10.1159/000479181>.
- Postorino, Valentina, Veronica Sanges, Giulia Giovagnoli, Laura Maria Fatta, Lavinia De Peppo, Marco Armando, Stefano Vicari, and Luigi Mazzone. 2015. “Clinical Differences in Children with Autism Spectrum Disorder with and without Food Selectivity.” *Appetite* 92 (September): 126–32. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2015.05.016>.
- Pretel, Mariana. 2016. “O Direito Constitucional Da Saúde e o Dever Do Estado de Fornecer Medicamentos e Tratamentos. — Subseções OABSP.” 2016. <http://www.oabsp.org.br/subs/santoanastacio/institucional/artigos/O-direito-constitucional-da-saude-e-o-dever-do>.
- Pruitt, Megan M, Kelcie Willis, Lisa Timmons, and Naomi V Ekas. 2016. “The Impact of Maternal , Child , and Family Characteristics on the Daily Well-Being and Parenting Experiences of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder.” <https://doi.org/10.1177/1362361315620409>.
- Public Health Agency of Canada. 2018. “Autism Spectrum Disorder among Children and Youth in Canada 2018.” Ottawa: Canada’s National Autism Spectrum Disorder (ASD) Surveillance. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018.pdf>.
- Rapoport, Andrea, and Cesar Augusto Piccinini. 2011. “Maternidade e Situações Estressantes No Primeiro Ano de Vida Do Bebê.” *Psico-USF* 16 (2): 215–25. <https://doi.org/10.1590/S1413-82712011000200010>.
- Reed, Phil, and Lisa A Osborne. 2019. “Reaction to Diagnosis and Subsequent Health in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder.” *Autism* 23 (6): 1442–48. <https://doi.org/10.1177/1362361318815641>.
- Reinke, Jennifer S., and Catherine A. Solheim. 2015. “Online Social Support Experiences of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder.” *Journal of Child and Family Studies* 24 (8): 2364–73. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-0039-9>.
- Ribeiro, Sabrina Helena Bandini, Cristiane S. de Paula, Daniela Bordini, Jair J Mari, and Sheila C Caetano. 2017. “Barriers to Early Identification of Autism in Brazil.” *Revista Brasileira de Psiquiatria* 39 (4): 352–54. <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2016-2141>.
- Rice, Catherine E, Michael Rosanoff, Geraldine Dawson, Maureen S Durkin, Lisa A Croen, Alison Singer, and Marshalyn Yeargin-Allsopp. 2012. “Evaluating Changes in the Prevalence of the Autism Spectrum Disorders (ASDs).” *Public Health Reviews* 34 (2): 1–22.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26236074>.

- Richdale, Amanda L., and Kimberly A. Schreck. 2019. "Examining Sleep Hygiene Factors and Sleep in Young Children with and without Autism Spectrum Disorder." *Research in Autism Spectrum Disorders* 57 (January): 154–62. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2018.10.008>.
- Rios, Clarice, Francisco Ortega, Rafaela Zorzanelli, and Leonardo Fernandes Nascimento. 2015. "Da Invisibilidade à Epidemia: A Construção Narrativa Do Autismo Na Mídia Impressa Brasileira." *Interface - Comunicação, Saúde, Educação* 19 (53): 325–36. <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0146>.
- Roddy, Aine, and Ciaran O Neill. 2018. "The Economic Costs and Its Predictors for Childhood Autism Spectrum Disorders in Ireland: How Is the Burden Distributed?" <https://doi.org/10.1177/1362361318801586>.
- Rosenbaum, Molly, and Terisa P. Gabrielsen. 2019. "Decision Factors for Community Providers When Referring Very Young Children for Autism Evaluation." *Research in Autism Spectrum Disorders* 57 (January): 87–96. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946718301430>.
- Rydzewska, Ewelina, Laura A Hughes-mccormack, Christopher Gillberg, Angela Henderson, Cecilia Macintyre, Julie Rintoul, and Sally-ann Cooper. 2018. "Prevalence of Sensory Impairments , Physical and Intellectual Disabilities , and Mental Health in Children and Young People with Self / Proxy-Reported Autism: Observational Study of a Whole Country Population." <https://doi.org/10.1177/1362361318791279>.
- Sacrey, Lori-Ann R., Lonnie Zwaigenbaum, Susan Bryson, Jessica Brian, Isabel M. Smith, Sarah Raza, Wendy Roberts, et al. 2018. "Developmental Trajectories of Adaptive Behavior in Autism Spectrum Disorder: A High-Risk Sibling Cohort." *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, October. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12985>.
- Samadi, Sayyed Ali, and Roy McConkey. 2011. "Autism in Developing Countries: Lessons from Iran." *Autism Research and Treatment* 2011: 145359. <https://doi.org/10.1155/2011/145359>.
- Samms-Vaughan, Maureen, Mohammad Hossein Rahbar, Aisha S Dickerson, Katherine Loveland, Manouchehr Hessabi, Deborah Pearson, Jan Bressler, et al. 2017. "The Diagnosis of Autism and Autism Spectrum Disorder in Low and Middle Income Countries: Experience from Jamaica." *Autism: The International Journal of Research and Practice* 21 (5): 564. <https://doi.org/10.1177/1362361317698938>.
- Santos, Vagner dos, Anna Fernández, Vagner dos Santos, and Anna Fernández. 2014. "Child and Adolescent Mental Health Services in Brazil: Structure, Use and Challenges." *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil* 14 (4): 319–29. <https://doi.org/10.1590/S1519-38292014000400002>.

- Scahill, Lawrence, Victoria Hallett, Michael G Aman, Christopher J McDougle, L Eugene Arnold, James T McCracken, Elaine Tierney, et al. 2013. "Brief Report: Social Disability in Autism Spectrum Disorder: Results from Research Units on Pediatric Psychopharmacology (RUPP) Autism Network Trials." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 43 (3): 739–46. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1689-3>.
- Scazufca, Marcia. 2002. "Brazilian Version of the Burden Interview Scale for the Assessment of Burden of Care in Carers of People with Mental Illnesses." *Revista Brasileira de Psiquiatria* 24 (1): 12–17. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>.
- Schreck, Kimberly A, James A Mulick, and Angela F Smith. 2004. "Sleep Problems as Possible Predictors of Intensified Symptoms of Autism." *Research in Developmental Disabilities* 25 (1): 57–66. <https://doi.org/10.1016/J.RIDD.2003.04.007>.
- Sharp, William G., Valentina Postorino, Courtney E. McCracken, Rashelle C. Berry, Kristen K. Criado, T. Lindsey Burrell, and Lawrence Scahill. 2018. "Dietary Intake, Nutrient Status, and Growth Parameters in Children with Autism Spectrum Disorder and Severe Food Selectivity: An Electronic Medical Record Review." *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics* 118 (10): 1943–50. <https://doi.org/10.1016/J.JAND.2018.05.005>.
- Shepherd, Daniel, Jason Landon, and Sonja Goedeke. 2018. "Symptom Severity, Caregiver Stress and Intervention Helpfulness Assessed Using Ratings from Parents Caring for a Child with Autism." *Autism* 22 (5): 585–96. <https://doi.org/10.1177/1362361316688869>.
- Silberman, Steve. 2015. *Neurotribes: The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity*. Edited by Allen & Unwin. First. Sydney.
- Silva, Antonio Carlos Santos da. 2018. "Impacto Da Doença Crônica Infantil Sobre a Saúde Mental de Cuidadores Primários e o Desenvolvimento Socioemocional Da Criança," December. <https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/28435>.
- Singh, Prerna, Subharati Ghosh, and Subhrangshu Nandi. 2017. "Subjective Burden and Depression in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder in India: Moderating Effect of Social Support." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 47 (10): 3097–3111. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3233-y>.
- Soke, Gnakub N., Steven A. Rosenberg, Richard F. Hamman, Tasha Fingerlin, Cordelia Robinson, Laura Carpenter, Ellen Giarelli, et al. 2016. "Brief Report: Prevalence of Self-Injurious Behaviors among Children with Autism Spectrum Disorder—A Population-Based Study." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46 (11): 3607–14. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2879-1>.

- Sparrow, S. S., & Cicchetti, D. V. 1989. "The Vineland Adaptive Behavior Scales. - PsycNET." *Major Psychological Assessment Instruments* Vol. 2,: 199–231. <https://psycnet.apa.org/record/1989-97306-007>.
- Steensel, Francisca J. A. van, Susan M. Bögels, and Esther I. de Bruin. 2013. "Psychiatric Comorbidity in Children with Autism Spectrum Disorders: A Comparison with Children with ADHD." *Journal of Child and Family Studies* 22 (3): 368–76. <https://doi.org/10.1007/s10826-012-9587-z>.
- Stewart, Lydia A, and Li-Ching Lee. 2017. "Screening for Autism Spectrum Disorder in Low- and Middle-Income Countries: A Systematic Review." *Autism* 21 (5): 527–39. <https://doi.org/10.1177/1362361316677025>.
- Stoner, Julia B., and Charles R. Stoner. 2016. "Career Disruption: The Impact of Transitioning From a Full-Time Career Professional to the Primary Caregiver of a Child With Autism Spectrum Disorder." *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 31 (2): 104–14. <https://doi.org/10.1177/1088357614528798>.
- Strang, John F, Lauren Kenworthy, Peter Daniolos, Laura Case, Meagan C Wills, Alex Martin, and Gregory L Wallace. 2012. "Depression and Anxiety Symptoms in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders without Intellectual Disability." *Research in Autism Spectrum Disorders* 6 (1): 406–12. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.06.015>.
- Stuart, Melissa, and John H. McGrew. 2009. "Caregiver Burden after Receiving a Diagnosis of an Autism Spectrum Disorder." *Research in Autism Spectrum Disorders* 3 (1): 86–97. <https://doi.org/10.1016/J.RASD.2008.04.006>.
- Suarez, Michelle A, Nickola W Nelson, and Amy B Curtis. 2014. "Longitudinal Follow-up of Factors Associated with Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorders." *Autism* 18 (8): 924–32. <https://doi.org/10.1177/1362361313499457>.
- Szatmari, Peter, Stelios Georgiades, Eric Duku, Teresa A. Bennett, Susan Bryson, Eric Fombonne, Pat Mirenda, et al. 2015. "Developmental Trajectories of Symptom Severity and Adaptive Functioning in an Inception Cohort of Preschool Children with Autism Spectrum Disorder." *JAMA Psychiatry* 72 (3): 276–83. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2014.2463>.
- Talero-Gutiérrez, C., M. Rodríguez, D. De La Rosa, G. Morales, and A. Vélez-Van-Meerbeke. 2012. "Caracterización de Niños y Adolescentes Con Trastornos Del Espectro Autista En Una Institución de Bogotá, Colombia." *Neurología* 27 (2): 90–96. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2011.03.005>.
- Tanner, Kelly, Jane Case-Smith, Marcia Nahikian-Nelms, Karen Ratliff-Schaub, Colleen Spees, and Amy R. Darragh. 2015. "Behavioral and Physiological Factors Associated With Selective Eating in Children With Autism Spectrum

- Disorder.” *American Journal of Occupational Therapy* 69 (6): 6906180030p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.019273>.
- Tassé, Marc J, Robert L Schalock, Giulia Balboni, Hank Bersani, Sharon A Borthwick-Duffy, Scott Spreat, David Thissen, Keith F Widaman, and Dalun Zhang. 2012. “The Construct of Adaptive Behavior: Its Conceptualization, Measurement, and Use in the Field of Intellectual Disability.” *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 117 (4): 291–303. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.4.291>.
- Thabet, J. Ben, R. Sallemi, I. Hasīri, L. Zouari, F. Kamoun, N. Zouari, C. Triki, and M. Maâlej. 2013. “Répercussions Psycho-Affectives Du Handicap de l'enfant Sur Les Parents.” *Archives de Pédiatrie* 20 (1): 9–16. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.10.024>.
- Thomas, Simone, Kate Lycett, Nicole Papadopoulos, Emma Sciberras, and Nicole Rinehart. 2018. “Exploring Behavioral Sleep Problems in Children With ADHD and Comorbid Autism Spectrum Disorder.” *Journal of Attention Disorders* 22 (10): 947–58. <https://doi.org/10.1177/1087054715613439>.
- Thye, Melissa D, Haley M Bednarz, Abbey J Herringshaw, Emma B Sartin, and Rajesh K Kana. 2018. “Developmental Cognitive Neuroscience The Impact of Atypical Sensory Processing on Social Impairments in Autism Spectrum Disorder.” *Developmental Cognitive Neuroscience* 29 (May 2017): 151–67. <https://doi.org/10.1016/j.dcn.2017.04.010>.
- Tick, Beata, Emma Colvert, Fiona McEwen, Catherine Stewart, Emma Woodhouse, Nicola Gillan, Victoria Hallett, et al. 2016. “Autism Spectrum Disorders and Other Mental Health Problems: Exploring Etiological Overlaps and Phenotypic Causal Associations.” *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 55 (2): 106-113.e4. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.11.013>.
- Tilahun, Dejene, Charlotte Hanlon, Abebaw Fekadu, Bethlehem Tekola, Yonas Baheretibeb, and Rosa A. Hoekstra. 2016. “Stigma, Explanatory Models and Unmet Needs of Caregivers of Children with Developmental Disorders in a Low-Income African Country: A Cross-Sectional Facility-Based Survey.” *BMC Health Services Research* 16 (1): 152. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1383-9>.
- Tiraya Lerthattasilp, Thammanard Charernboon, Issarapa Chunsuwan, and Panida Siriumpunkul. 2015. “(PDF) Depression and Burden among Caregivers of Children with Autistic Spectrum Disorder.” *J Med Assoc Thai* 98 (2): 45–51. https://www.researchgate.net/publication/280538314_Depression_and_burden_among_caregivers_of_children_with_autistic_spectrum_disorder.
- Tomanik, Stacey, Gerald E Harris, and Jacqueline Hawkins. 2004. “The Relationship between Behaviours Exhibited by Children with Autism and

- Maternal Stress.” *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 29 (1): 16–26. <https://doi.org/10.1080/13668250410001662892>.
- Tomiyama, Sarah, Mitsuru Kikuchi, Yuko Yoshimura, Chiaki Hasegawa, Takashi Ikeda, Daisuke N. Saito, Hirokazu Kumazaki, Nobushige Naito, and Yoshio Minabe. 2018. “Changes in Maternal Feelings for Children with Autism Spectrum Disorder after Childbirth: The Impact of Knowledge about the Disorder.” Edited by Kenji Hashimoto. *PLOS ONE* 13 (8): e0201862. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201862>.
- Tran, Cong Van, Bahr Weiss, Toan Nang Khuc, Thu Thi Le Tran, Trang Thi Nha Nguyen, Hoa Thi Kim Nguyen, and Thuy Thi Thu Dao. 2015. “Early Identification and Intervention Services for Children with Autism in Vietnam.” *Health Psychology Report* 3 (3): 191–200. <https://doi.org/10.5114/hpr.2015.53125>.
- United States Department of Health and Human Services Centers for Disease Control and Prevention (CDC). 2018. “Community Report from the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network.” <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm-community-report/documents/addm-community-report-2018-h.pdf>.
- Uwaezuoke, Samuel N, and Uwaezuoke Sn. 2015. “Autism Spectrum Disorder in Children: The Disparities between the Developed and Developing Countries.” <https://doi.org/10.4172/2165-7890.1000152>.
- Valle Rubido, Marta Del, James T. McCracken, Eric Hollander, Frederick Shic, Jana Noeldeke, Lauren Boak, Omar Khwaja, Shamil Sadikhov, Paulo Fontoura, and Daniel Umbricht. 2018. “In Search of Biomarkers for Autism Spectrum Disorder.” *Autism Research* 11 (11): 1567–79. <https://doi.org/10.1002/aur.2026>.
- Volkmar, Fred R., and James C. McPartland. 2014. “From Kanner to DSM-5: Autism as an Evolving Diagnostic Concept.” *Annual Review of Clinical Psychology* 10 (1): 193–212. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710>.
- Volkmar, Fred R, and Brian Reichow. 2013. “Autism in DSM-5: Progress and Challenges.” *Molecular Autism* 4 (1): 13. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-4-13>.
- Wakefield, Andrew J. 1999. “MMR Vaccination and Autism.” *The Lancet* 354 (9182): 949–50. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(05\)75696-8](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(05)75696-8).
- Wallace, Simon, Deborah Fein, Michael Rosanoff, Geraldine Dawson, Saima Hossain, Lynn Brennan, Ariel Como, and Andy Shih. 2012. “A Global Public Health Strategy for Autism Spectrum Disorders.” *Autism Research* 5 (3): 211–17. <https://doi.org/10.1002/aur.1236>.

- Werner, S., and C. Shulman. 2015. "Does Type of Disability Make a Difference in Affiliate Stigma among Family Caregivers of Individuals with Autism, Intellectual Disability or Physical Disability?" *Journal of Intellectual Disability Research* 59 (3): 272–83. <https://doi.org/10.1111/jir.12136>.
- Wijesinghe, Champa J., Natasha Cunningham, Pushpa Fonseka, Chandanie G. Hewage, and Truls Østbye. 2015. "Factors Associated with Caregiver Burden among Caregivers of Children with Cerebral Palsy in Sri Lanka." *Asia-Pacific Journal of Public Health* 27 (1): 85–95. <https://doi.org/10.1177/1010539514548756>.
- Williams, Diane L., Matthew Siegel, Carla A. Mazefsky, and for the Autism and Developmental Disorders Inpatient Research Collaborative (ADDIRC). 2018. "Problem Behaviors in Autism Spectrum Disorder: Association with Verbal Ability and Adapting/Coping Skills." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 48 (11): 3668–77. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3179-0>.
- Wing, Lorna. 1981. "Asperger's Syndrome: A Clinical Account." *Psychological Medicine* 11 (1): 115–29. <https://doi.org/10.1017/S0033291700053332>.
- . 1991. "The Relationship between Asperger's Syndrome and Kanner's Autism." In *Autism and Asperger Syndrome*, edited by Uta Frith, 93–121. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511526770.003>.
- Wiśniowiecka-Kowalnik, Barbara, and Beata Anna Nowakowska. 2019. "Genetics and Epigenetics of Autism Spectrum Disorder-Current Evidence in the Field." *Journal of Applied Genetics* 60 (1): 37–47. <https://doi.org/10.1007/s13353-018-00480-w>.
- World Health Organization, WHO. 2011. "The Vaccines Monovalent Vaccines." Geneva. https://www.who.int/vaccine_safety/initiative/tools/MMR_vaccine_rates_information_sheet.pdf.
- Yamaoka, Yui, Nanako Tamiya, Yoko Moriyama, Felipe Alfonso Sandoval Garrido, Ryo Sumazaki, and Haruko Noguchi. 2015. "Mental Health of Parents as Caregivers of Children with Disabilities: Based on Japanese Nationwide Survey." *PloS One* 10 (12): e0145200. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0145200>.
- Zaidman-Zait, Anat, Pat Mirenda, Eric Duku, Peter Szatmari, Stelios Georgiades, Joanne Volden, Lonnie Zwaigenbaum, et al. 2014. "Examination of Bidirectional Relationships between Parent Stress and Two Types of Problem Behavior in Children with Autism Spectrum Disorder." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 44 (8): 1908–17. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2064-3>.
- Zaidman-Zait, Anat, Pat Mirenda, Peter Szatmari, Eric Duku, Isabel M. Smith,

- Tracy Vaillancourt, Joanne Volden, et al. 2018. "Profiles of Social and Coping Resources in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: Relations to Parent and Child Outcomes." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 48 (6): 2064–76. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3467-3>.
- Zhai, Yujia, Shaojing Sun, Fang Wang, and Ying Ding. 2017. "Multiplicity and Uncertainty: Media Coverage of Autism Causation." *Journal of Informetrics* 11 (3): 873–87. <https://doi.org/10.1016/J.JOI.2017.07.005>.
- Zuckerman, Katharine E, Olivia J Lindly, · Nuri, M Reyes, Alison E Chavez, Maritza Cobian, Kristy Macias, Ann M Reynolds, and Kathryn A Smith. 2018. "Parent Perceptions of Community Autism Spectrum Disorder Stigma: Measure Validation and Associations in a Multi-Site Sample." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 48: 3199–3209. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3586-x>.
- Zwaigenbaum, Lonnie, Susan E. Bryson, Jessica Brian, Isabel M. Smith, Wendy Roberts, Peter Szatmari, Caroline Roncadin, Nancy Garon, and Tracy Vaillancourt. 2016. "Stability of Diagnostic Assessment for Autism Spectrum Disorder between 18 and 36 Months in a High-Risk Cohort." *Autism Research* 9 (7): 790–800. <https://doi.org/10.1002/aur.1585>.
- Zwaigenbaum, Lonnie, Susan Bryson, and Nancy Garon. 2013. "Early Identification of Autism Spectrum Disorders." *Behavioural Brain Research* 251 (August): 133–46. <https://doi.org/10.1016/j.bbr.2013.04.004>.

Table 1 – Means, standard deviation of major variables

	N (%)	Mean	SD	Min	Max
ZBI					
Low < 22	15(15,6)				
Moderate 41-60	45(46,8)				
High>60	36(37,6)				
Total Burden		48,99	13,07	25	84
SRQ-20					
At risk >8	61 (63)				
No risk <8	35 (34)				
ABC					
Irritability		16.2	6.29	0	28
Lethargy		10.6	5.50	0	20
Stereotypy		12.3	4.68	0	18
Hyperactivity		26.5	9.46	0	37
Inappropriate speech		5.02	2.40	0	10
Total Score		78.4	12.8		
VABS					
Socialization		61,94	12.13	51	94
Communication		64.68	15.35	36	116
Daily Live Skills		63,70	13.44	43	97
Total Score		64,80	9,80		

ZBI; Zarit Burden Interview; SRQ20: Self-Report Questionnaire; ABC: Aberrant Behavior Checklist; VABS: Vineland Adaptive Behavior Scale.

Table 2 – Comparison between means of adaptive and aberrant behavior in the three maternal burden groups (mild, moderate and severe)

	Sobrecarga	Sobrecarga	Sobrecarga	Comparações múltipla	F	Sig
	Leve G1	Media G2	Grave G3			
	M (SD)	M (SD)	M (SD)			
ABC - Irritability	8.5± 3.2	12.3±6.4	14.8±6.2	G1< G2=G3	3.899	0.005
ABC- Stereotypy	11.5± 1.2	13.9± 4.8	17.5± 7.4	G1<G2<G3	1.898	0.007
ABC - Lethargy	4.6± 1.6	4.7± 2.5	4.5± 4.7	G1=G2=G3	0.74	0,145
ABC-Hyperactivity	8.2± 3.5	16.5±5.2	21.4±9.3	G1< G2<G3	4.578	0.002
ABC-Inappropriate speech	2.2±1.2	2.4± 1.3	3.3± 1.4	G1=G2=G3	0.81	0.45
Vineland- Daily Living Skills	78.13±15.97	65.51±15.56	64.68±15.35	G1= G2=G3	2.671	0.152
Vineland-communication	70.04±13.08	68.95±13.24	64.70±13.44	G1> G2>G3	11.267	0.0005
Vineland- Socialization	73.30±12.92	71.50±12.12	60.94±12.13	G1> G2>G3	5.80	0.0008

Table 3 - Correlation between the demographic variables and the main study variables

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1.Age of the mother	1										
2.Age of the child	.78**	1									
3.Years of education (mother)	.26**	.23	1								
4. Number of hours on caring	-.36**	-.35**	-.06	1							
5. Number of other children	-.39**	.12	.01	.03	1						
6. Number of comorbidities	.18	.10	-.05	-.15	.12	1					
7. ZBI	-.46**	-.47**	-.05	-.21*	-.44**	.61**	1				
8. SRQ20	-.05	-.05	-.17	-.06	.05	-.21	.48**	1			
9.VABS	-.20	.53**	.10	.22	.20	.01	-.64**	-.16	1		
10.ABC	-.12	-.05	.07	.12*	.15	.05	.73**	.19	-.61**	1	
11. Sources of Social support	.02	-.02	.11	.28*	-.03	.19	-.41**	-.15	-.14	.34	1

**p < 0.001 level, *p < 0.01

ZBI; Zarit Burden Interview; SRQ20: Self-Report Questionnaire; ABC: Aberrant Behavior Checklist; VABS: Vineland Adaptive Behavior Scale

Table 4 - Regression analysis summary for predicting maternal burden

Classes of predictors	b	SE B	Beta	R ²	AR ²
Step 1				.32	
SRQ - 20	7.89	2.31	.35***		
Maternal education	1.11	1.99	.06		
Nr hours caring	5.83	2.50	.22*		
Nr of children	-2.31	0.88	-.23**		
Step 2				.44	.12**
SRQ- 20	9.25	2.23	.41***		
Maternal education	1.87	1.89	.09		
Nr hours caring	4.69	2.38	.18		
Nº of children	-2.19	0.83	-.22**		
Child age	-0.03	0.09	-.04		
Comorbidities	0.36	2.83	.22		
ABC	0.15	0.04	.44***		
Step 3				.54	.10**
SRQ- 20	9.12	2.16	.40***		
Maternal education	1.82	1.83	.09		
Nr hours caring	4.50	2.31	.17		
Nº of children	-2.06	0.81	-.21**		
Child age	0.02	0.09	.03		
Comorbidities	0.72	2.77	.02		
ABC	0.12	0.04	-.26***		
VABS score	-0.95	0.36	-.23***		
Step 4				.63	.9***
SRQ	8.21	2.01	.36***		
Maternal education	1.73	1.69	.08		
Nr hours caring	2.78	2.17	.11		
No. of children	-1.62	0.76	-.15*		
Child age	-0.01	0.08	-.01		
Comorbidities	-0.79	2.59	-.02		
ABC	0.10	0.04	.23***		
VABS total score	-0.89	0.33	-.22***		
Sources of Social support	-7.12	1.70	-.33***		

*p < .05. **p < .01. ***p < .001. SRQ20: Self-Report Questionnaire; ABC: Aberrant Behavior Checklist; VABS: Vineland Adaptive Behavior Scale

13. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, objetivou-se analisar a influência das características do autismo infantil na sobrecarga materna. A conclusão foi que os resultados apresentados alcançaram o objetivo. A partir das análises estatísticas foi possível confirmar, parcialmente, as hipóteses elaboradas. Deste modo, conclui-se que: a maioria das mães de crianças com TEA da amostra utilizada apresentava sobrecarga entre moderada a severa e os sintomas do autismo têm uma relação direta com a sobrecarga que por sua vez está relacionada ao risco de adoecimento mental.

As descobertas deste estudo têm o potencial de subsidiar futuras intervenções destinadas a mães de crianças com TEA. Primeiro, alerta para que os técnicos que tratam das crianças que tenham sintomas comportamentais graves fiquem atentos à saúde mental de mães. Vale lembrar que mais da metade destas estava em risco para desenvolver transtornos mentais. Sabe-se que a depressão prolongada aumenta a probabilidade de maior mortalidade e morbidade nos cuidadores (Kiecolt-Glaser e Glaser 2002; Lovell et al. 2012), diminui a responsividade materna (Edmunds, Kover, and Stone 2019) e afeta as características comportamentais das crianças (Zaidman-Zait et al. 2014). Atividades que envolvam psicoeducação, fornecendo treinamento e informações sobre o TEA. Pesquisas mostram que mães de crianças com TEA, quando envolvidas em programas psicoeducacionais, relatam uma diminuição nas taxas

de depressão (McConachie e Diggle 2007). A maioria dos estudos de intervenção no Brasil tende a se concentrar nos resultados das crianças. Os resultados mensuráveis dos pais são uma raridade. Em um estudo de intervenção em pais de crianças com TEA, Brezis et al. (2015) encontraram menos probabilidade de os pais compararem seus filhos com TEA a crianças normais e relatarem maior aceitação e compreensão da condição e do comportamento da criança após a intervenção. Embora a intervenção não tenha medido a depressão, é provável que tais intervenções possam se mostrar eficazes para melhorar a avaliação subjetiva dos cuidadores, o que pode, em última instância, afetar positivamente sua saúde mental.

A sobrecarga experimentada por mães de crianças com autismo tem profundas consequências para sua saúde, bem-estar, interações com a criança e vida familiar. No entanto, ainda é difícil identificar o mecanismo exato por trás dessas consequências. Não está claro, também, se o autismo é único transtorno do desenvolvimento que tem esta consequência, ou se outros transtornos afetam o bem-estar dos pais de forma semelhante.

No entanto, existem limitações que precisam ser consideradas na interpretação dos resultados. Primeiro, os dados que foram analisados foram baseados nos relatos maternos, seja sobre o comportamento da criança, seja no acesso aos dados de saúde da criança e da mãe. Dado que no Brasil como em outros países em desenvolvimento, os instrumentos padrão ouro para avaliação comportamental do autismo não se encontram devidamente padronizados e disponíveis para a pesquisa (Ribeiro et al. 2017), os dados são especificamente

coletados pelo relato materno, ou seja através da percepção da mãe, podem sofrer o viés interpretativo. Fazer a avaliação comportamental da criança por técnicos treinados para este objetivo pode oferecer outros parâmetros da condição de gravidade do TEA.

14.PERSPECTIVAS

Existem implicações para futuras pesquisas baseadas nos resultados do presente estudo. Sabe-se que muito da pesquisa sobre o autismo está focada sobre a identificação precoce de crianças com TEA, principalmente em países em desenvolvimento como é o caso do Brasil. Sem dúvida, isto é extrema importância. No entanto, a sobrecarga materna enfrentada pelos cuidadores precisa receber mais atenção. Uma criança com diagnóstico de deficiência depende, fundamentalmente do seu cuidador. A saúde mental e física, informações adequadas sobre as condições da criança (manejo de sintomas, uso de medicação, prognóstico), suporte profissional das equipes de saúde interferem diretamente na qualidade do cuidado que a criança recebe e podem inclusive, potencializar os resultados da intervenção comportamental das crianças. Pesquisas futuras, principalmente no Brasil, devem ter uma ênfase sobre as formas mais eficazes de aliviar a sobrecarga e encontrar apoio social para os cuidadores. Neste sentido, cabe salientar o número de pesquisas da área que se utiliza de dados qualitativos com amostras muito reduzidas. A pesquisa brasileira necessita de dados robustos para fundamentar as estratégias utilizadas e propor políticas públicas a serem implementadas como é previsto pelos textos

jurídicos(Brasil. and Presidência da República (BR).Casa Civil Lei nº 12.764 2012).

A forma como se dá o acesso a serviços é outro desafio para a pesquisa. O TEA é um diagnóstico complexo, que exige intervenções de múltiplos serviços de saúde e educação. Muitas famílias têm dificuldades em identificar os suportes de que precisam, bem como a forma de acesso destes (Favero-Nunes and Santos 2010). Uma vez que os serviços são identificados, percorrê-los nas diferenças instancias de serviços requer conhecimento, tempo e persistência, o que acaba por elevar a angustia e sobrecarga materna para decifrar este percurso. Identificar a melhor forma de informar as mães seria um tema de pesquisa importante pois raramente estes serviços têm um coordenador de atendimento para auxiliá-los durante o processo.

15.APÊNDICES

Apêndice 1 -Termo de Consentimento Livre e

Esclarecido

Você está sendo convidada para participar, como voluntária, desta pesquisa sob o título: Sobrecarga materna em mães de crianças com Transtorno do espectro do Autismo. O objetivo é avaliar sobrecarga emocional existente nos cuidadores primários de crianças com o diagnóstico de autismo. Todo o protocolo de coleta será executado pela mesma pesquisadora e a mesma contará com a ajuda de uma voluntária (sexo feminino) a fim de poder anotar os dados que a examinadora irá relatando ao longo do protocolo.

A avaliação contará com duas etapas. Na primeira etapa, você responderá a uma Ficha de Avaliação de dados Sociodemográficos e questionários de autorrelato, sendo a maioria das perguntas objetivas e envolvendo múltiplas opções de respostas, cuja administração terá duração média de 1 hora. Na segunda etapa, seu/sua filho (a) será avaliado (a) na Clínica de Atendimento Psicológico (UFRGS). A avaliação tem como objetivo avaliar o grau de comprometimento dos sintomas do Transtorno do Espectro do Autismo. A sua participação é voluntária, sendo que você poderá cancelar ou desistir de participar do estudo em qualquer momento, sem ter nenhuma penalidade. O seu nome não será associado as suas respostas e a sua participação no estudo será anônima. Você não terá nenhuma despesa com essa avaliação, com exceção do gasto com o transporte para vir até o local (Clínica de Atendimento Psicológico -UFRGS).

É dever dos pesquisadores esclarecer quaisquer dúvidas e/ou questionamentos referentes à pesquisa, que possam surgir no decorrer da mesma e após seu término. Para isso, o telefone para contato com a responsável pela pesquisa encontra-se no final deste Termo. Você também receberá informações sobre os resultados da pesquisa quando a mesma for concluída.

Para qualquer questão ética, o Comitê de Ética em Pesquisa poderá ser contatado para esclarecimento de dúvidas, no do HCPA, sala ou através do telefone, das 8h às 17h, de segunda à sexta. Ciente das minhas condições como participante desse Projeto de Pesquisa, aceito, de livre e espontânea vontade, participar desse trabalho. Você receberá uma cópia deste documento para sua conferência.

Contato com o pesquisador responsável: Sandra Sulzbach
Avenida Protásio Aves, 297 – Porto Alegre, RS, Brasil
Tel./Fax: +55 51 33082026
WhatsApp: 5199121516

Apêndice 2 - Instrumento de caracterização

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

- 1) Qual é o seu estado civil?
 Casado(a)
 Solteiro(a)
 Viúvo(a)
 Separado(a) ou divorciado(a)
- 2) Qual é a sua idade (em anos)?

- 3) Qual é a renda mensal da sua família?
- 4) Quanto você estima que gasta por dia cuidando do seu/sua filho(a) com autismo? _____
- 5) Mais alguém ajuda a cuidar do seu/sua filho(a) com autismo?

- 6) Com quantas pessoas vocês pode contar quando precisa de ajuda com seu/sua filho(a) com autismo? _____
- 7) Você sente que tem o suporte necessário para cuidar seu/sua filho(a) com autismo? _____
- 8) Qual tipo de suporte você acha que precisa ter para cuidar de seu seu/sua filho(a) com autismo? _____
- 9) Você tem algum tipo de religião? _____

10) É praticante? _____

11) Em relação ao período gestacional, você precisou usar algum tipo de medicação ou precisou de internação hospitalar?

12) Atualmente, você usa algum tipo de medicação?

13) Você tem conhecimento de algum diagnóstico de doença física e/ou mental em sua família?

14) E na família do pai do seu seu/sua filho(a) com autismo?

15) Você faz exames médicos regulares? _____

16) Vai ao ginecologista? _____

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

18) _____ ANOS / MESES

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

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

21) Se sim, quais?

() Psicólogo

() Fonoaudiólogo

() Fisioterapeuta

() Escola Especial

() Musicoterapia

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

22) Há quanto tempo seu/sua filho(a) vêm recebendo estes tratamentos?

23) Seu/sua filho(a) com autismo faz uso de medicação controlada?

Qual? _____ já houve troca de medicação?

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

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

- () Nada () Pouco () Muito

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

- () Sim
- () Não

Se sim, quantos?

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

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

- () 1º filho(a)
- () 2º filho(a)
- () 3º filho(a)
- () 4º filho(a)
- () 5º filho(a)

() Nenhuma das opções. Especifique:

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

() Sim

() Não

30) Se sim, especifique:

() Atraso de linguagem

() Deficiência intelectual

() Atraso desenvolvimento motor

Especifique:

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

() Sim

() Não

32) Seu/sua filho(a) tem algum outro diagnóstico(comorbidades) ?

() Sim

() Não

33) Se sim, quantos?

(). Especifique:

16. ANEXOS

Anexo A – Escala de sobrecarga de Zarit

INSTRUÇÕES:

A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas, algumas vezes, sentem-se quando cuidam de outras pessoas. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência a Sra. se sente: nunca = 0; raramente = 1; algumas vezes = 2; frequentemente = 3; sempre = 4. Não existem respostas certas ou erradas.

	Raramente	Algumas vezes	Frequente	Sempre
1. A senhora sente que seu/sua filho(a) pede mais ajuda do que ele(a) necessita?	1	2	3	4
2. A senhora sente que, por causa do tempo que gasta com seu filho, não tem tempo suficiente para si mesma?	1	2	3	4
3. A senhora se sente estressada entre cuidar de seu/sua filho(a) e arcar com suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	1	2	3	4
4. A senhora se sente envergonhada com o comportamento de seu/sua filho(a)?	1	2	3	4
5. A senhora se sente irritada quando seu/sua filho(a) está por perto?	1	2	3	4
6. A senhora sente que seu/sua filho(a) afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	1	2	3	4
7. A senhora sente receio pelo futuro de seu/sua filho(a)?	1	2	3	4
8. A senhora sente que seu/sua filho(a) depende da senhora?	1	2	3	4
9. A senhora se sente tensa quando seu/sua filho(a) está por perto?	1	2	3	4
10. A senhora sente que a sua saúde foi afetada por conta do seu envolvimento com seu/sua filho(a)?	1	2	3	4
11. A senhora sente que não tem tanta privacidade como gostaria por causa de seu/sua filho(a)?	1	2	3	4
12. A senhora sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque a senhora está cuidando de seu/sua filho(a)?	1	2	3	4

13. A senhora não se sente à vontade de ter visitas em casa por conta de seu/sua filho(a)?	1	2	3	4
14. A senhora sente que seu/sua filho(a) espera que a senhora cuide dele(a) como se fosse a única pessoa de quem ele(a) pode depender?	1	2	3	4
15. A senhora sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu/sua filho(a), somando-se às suas outras despesas?	1	2	3	4
16. A senhora sente que será incapaz de cuidar de seu/sua filho(a) por muito mais tempo?	1	2	3	4
17. A senhora sente que perdeu o controle da sua vida desde a descoberta do autismo de seu/sua filho(a)?	1	2	3	4
18. A senhora gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de seu/sua filho(a)?	1	2	3	4
19. A senhora se sente em dúvida sobre o que fazer por seu/sua filho(a)?	1	2	3	4
20. A senhora sente que deveria estar fazendo mais por seu/sua filho(a)?	1	2	3	4
21. A senhora sente que poderia cuidar melhor de seu/sua filho(a)?	1	2	3	4
22. De uma maneira geral, quanto a senhora se sente sobrecarregada por cuidar de seu/sua filho(a)?	Nem um pouco=0	Um pouco=1	Moderadamente=2	Muito=3

Anexo B – SRQ -Self Report Questionnaire 20

Estas questões são relacionadas a certas dores e problemas que podem ter lhe incomodado nos últimos 30 dias. Se você acha que a questão se aplica a você e você teve o problema descrito nos últimos 30 dias responda SIM. Por outro lado, se a questão não se aplica a você e você não teve o problema nos últimos 30 dias, responda NÃO.

1. Você tem dores de cabeça frequente? () sim () não
2. Tem falta de apetite? () sim () não
3. Dorme mal? () sim () não
4. Assusta-se com facilidade? () sim () não
5. Tem tremores nas mãos? () sim () não
6. Sente-se nervosa, tensa ou preocupada? () sim () não
7. Tem má digestão? () sim () não
8. Tem dificuldades de pensar com clareza? () sim () não
9. Tem chorado mais do que de costume? () sim () não
10. Tem se sentido triste ultimamente? () sim () não
11. Encontra dificuldades para realizar com satisfação suas atividades diárias? () sim () não
12. Tem dificuldades para tomar decisões? () sim () não
13. Tem dificuldades no serviço seu trabalho é penoso, causa-lhe sofrimento? () sim () não
14. É incapaz de desempenhar um papel útil em sua vida? () sim () não
15. Tem perdido o interesse pelas coisas? () sim () não
16. Você se sente uma pessoa inútil, sem préstimo? () sim () não
17. Tem tido ideia de acabar com a vida? () sim () não
18. Sente-se cansado(a) o tempo todo? () sim () não
19. Você se cansa com facilidade? () sim () não
20. Tem sensações desagradáveis no estômago? () sim () não

Anexo C – Aberrant Behavior Checklist

INSTRUÇÕES

A escala de sintomas ABC comunitária foi elaborada para ser usada em pacientes que vivem em comunidade. Por isso o termo *paciente* é usado para se referir à pessoa que está sendo avaliada, que pode ser uma criança em idade escolar, um adolescente ou um adulto.

Pontue o comportamento do paciente em relação às quatro últimas semanas. Para cada item decida se o comportamento é um problema e circule o número apropriado:

- 0 = não é problema;
- 1 = o comportamento é um problema, mas em grau leve;
- 2 = o problema tem gravidade moderada;
- 3 = o problema é grave.

Quando estiver julgando o comportamento do paciente, tenha em mente os pontos a seguir:

a) Considere a frequência com que cada comportamento acontece de forma relativa. Por exemplo, se um paciente tem em média mais acessos de fúria do que a maioria de outros pacientes que você conhece, ou do que a maioria dos seus colegas de classe, a gravidade é provavelmente moderada (2) ou grave (3), mesmo que ocorra somente uma ou duas vezes por semana. Outros comportamentos, como desobediência, provavelmente precisam ocorrer com maior frequência para merecer a pontuação máxima.

b) Considere a opinião de outros cuidadores do paciente, caso você tenha acesso a essa informação. Se o paciente tem problemas com outros, mas não com você, tente levar em conta a situação de maneira geral.

c) Tente considerar se um determinado comportamento interfere no desenvolvimento, funcionamento ou relacionamento dele/dela. Por exemplo, balançar o corpo ou retraimento social podem não perturbar outras crianças ou adultos, mas certamente atrapalha o funcionamento ou desenvolvimento individual.

Não se detenha muito tempo em cada item, sua primeira impressão geralmente é a correta.

21.	Incomoda os outros	0	1	2	3
22.	Fala repetitiva	0	1	2	3
23.	Não faz nada a não ser ficar sentado(a) e olhar os outros	0	1	2	3
24.	Não é cooperativo	0	1	2	3
25.	Depressivo(a)	0	1	2	3
26.	Resiste a qualquer forma de contato físico	0	1	2	3
27.	Movimenta ou balança a cabeça de trás para frente repetidamente	0	1	2	3
28.	Não presta atenção às instruções	0	1	2	3
29.	Os pedidos têm que ser atendidos imediatamente	0	1	2	3
30.	Isola-se de outras crianças ou de adultos	0	1	2	3
31.	Tumultua as atividades em grupo	0	1	2	3
32.	Fica sentado(a) ou em pé na mesma posição por muito tempo	0	1	2	3
33.	Fala sozinho(a) em voz alta	0	1	2	3
34.	Chora por mínimos aborrecimentos e machucados	0	1	2	3
35.	Movimentos repetitivos das mãos, do corpo ou da cabeça	0	1	2	3
36.	O humor muda rapidamente	0	1	2	3
37.	Não acompanha as atividades estruturadas (não reage)	0	1	2	3
38.	Não permanece sentado (ex. durante as lições ou outras atividades, refeições etc.)	0	1	2	3
39.	Não fica sentado(a) nem por um tempo mínimo	0	1	2	3
40.	Difícil alcançá-lo(la), contatá-lo(la) ou chegar até ele(ela)	0	1	2	3
41.	Chora e grita inapropriadamente	0	1	2	3
42.	Prefere ficar sozinho(a)	0	1	2	3
43.	Não tenta se comunicar por palavras ou gestos	0	1	2	3
44.	Distrai-se com facilidade	0	1	2	3
45.	Balança ou agita as mãos ou pés repetidamente	0	1	2	3
46.	Repete várias vezes uma palavra ou frase	0	1	2	3
47.	Bate os pés, ou faz barulho estrondoso com objetos ou bate portas com força	0	1	2	3
48.	Constantemente corre ou pula em torno do cômodo	0	1	2	3
49.	Balança o corpo para trás e para frente repetidamente	0	1	2	3
50.	Causa machucados em si mesmo	0	1	2	3
51.	Não presta atenção quando falam com ele(ela)	0	1	2	3
52.	Pratica violência contra si próprio	0	1	2	3
53.	Inativo(a), nunca se move espontaneamente	0	1	2	3
54.	Tende a ser excessivamente ativo(a)	0	1	2	3
55.	Reage negativamente ao contato afetivo	0	1	2	3
56.	Ignora propositalmente as instruções	0	1	2	3
57.	Tem acesso de fúria ou birra quando contrariado	0	1	2	3
58.	Demonstra pouca reação social aos outros	0	1	2	3

Anexo D –Escala De Comportamento Adaptativo De Vineland^r

(Adap. de SPARROW, D. A. *et al.* Vineland adaptive behavior scales. Interview Edition - Survey Form. Circle Pines (MN): American Guidance Service, 1984).

DOMÍNIO COMUNICACIONAL

PONTUAÇÃO DE ITENS:		
2	Sim, freqüentemente.	R: Receptiva E: Expressiva W: Escrita
1	Algumas vezes ou parcialmente.	
0	Não, nunca.	
N	Não teve oportunidade.	
DK	Não sabe.	

		R	E	W
<1	1. Dirige o olhar e a cabeça em direção a um som.	()		
	2. Presta atenção ao menos momentaneamente quando o cuidador lhe fala.	()		
	3. Sorri à presença do cuidador.		()	
	4. Sorri à presença de outra pessoa familiar que não o cuidador.		()	
	5. Ergue os braços quando o cuidador lhe diz: "Venha cá" ou "De pé".	()		
	6. Demonstra entender o significado do "não".	()		
	7. Imita os sons dos adultos imediatamente após ouvi-los.		()	
	8. Demonstra entender o significado de ao menos 10 palavras.	()		
1	9. Consegue indicar apropriadamente com gestos "sim", "não" e "eu quero".		()	
	10. Ouve atentamente a comandos.	()		
	11. Demonstra entender o significado de "sim" e "tudo bem".	()		
	12. Segue ordens que requerem uma ação e um objeto.	()		
	13. Aponta corretamente para ao menos uma parte principal do corpo, quando interrogado.	()		
	14. Utiliza os nomes próprios ou apelidos de irmãos, amigos ou colegas, ou responde seus nomes quando interrogado.		()	
	15. Utiliza frases contendo um substantivo e um verbo, ou dois substantivos.		()	

	16. Nomeia ao menos 20 objetos familiares sem precisar ser interrogado. NÃO PONTUE 1.		()	
	17. Escuta uma história por pelo menos 5 minutos.	()		
	18. Indica preferência quando submetido a uma escolha.		()	
2	19. Diz ao menos 50 palavras compreensíveis. NÃO PONTUE 1.		()	
	20. Relata espontaneamente experiências em linguagem simples.		()	
	21. Dá um recado simples.		()	
	22. Usa frases de 4 ou mais palavras.		()	
	23. Aponta corretamente para todas as partes do corpo quando interrogado. NÃO PONTUE 1.	()		
3, 4	30. Diz qual de dois objetos é maior sem a presença dos mesmos.		()	
	31. Relata detalhadamente experiências quando interrogado.		()	
	32. Usa "atrás" ou "entre" como preposição numa frase.		()	
	33. Usa "ao redor de" como preposição numa frase.		()	
	34. Usa frases contendo "mas" e "ou".		()	
	35. Articula palavras claramente, sem trocas de fonemas.		()	
	36. Conta histórias populares, contos de fadas, piadas mais longas ou trechos de <i>shows</i> televisivos.		()	
5	37. Cita todas as letras do alfabeto de memória.			()
	38. Lê ao menos três sinais comuns.			()
	39. Diz o dia e mês de seu aniversário quando interrogado.		()	
	40. Usa plurais irregulares.		()	
6	41. Desenha ou escreve seu próprio nome e sobrenome.			()
	42. Diz seu número de telefone quando interrogado. N PODE SER PONTUADO.		()	
	43. Diz seu endereço completo, incluindo cidade e estado, quando interrogado.		()	
	44. Lê ao menos 10 palavras em voz alta ou em silêncio.			()
	45. Desenha ou escreve ao menos 10 palavras de memória.			()
	46. Expressa suas idéias em mais de uma maneira, sem ajuda.		()	
	47. Lê em voz alta histórias simples.			()
7, 8	48. Desenha ou escreve sentenças simples de 3 ou 4 palavras.			()
	49. Assiste a uma aula por pelo menos 15 minutos.	()		
	50. Lê por iniciativa própria.			()
	51. Lê livros pelo menos da 2ª série.			()
	52. Ordena itens ou palavras alfabeticamente pela primeira letra.			()
	53. Desenha ou escreve pequenos recados ou mensagens.			()
9	54. Explica itinerários complexos aos outros.		()	
	55. Escreve cartas rudimentares. NÃO PONTUE 1.			()
	56. Lê livros pelo menos da 4ª série.			()
	57. Escreve em letra cursiva a maior parte do tempo. NÃO PONTUE 1.			()
10 a 18+	58. Usa um dicionário.			()
	59. Usa a relação do conteúdo em material de leitura.			()
	60. Escreve relatórios ou redações. NÃO PONTUE 1.			()
	61. Endereça envelopes corretamente.			()
	62. Usa o índice em material de leitura.			()

	63. Lê histórias de jornais adultos. N PODE SER PONTUADO.			()
	64. Tem objetivos realísticos a longo prazo e descreve com detalhes estratégias para atingí-los.		()	
	65. Escreve cartas elaboradas.			()
	66. Lê jornais adultos ou magazines semanais. N PODE SER PONTUADO.			()
	67. Escreve cartas comerciais. NÃO PONTUE 1.			()

DOMÍNIO ATIVIDADES DA VIDA COTIDIANA

PONTUAÇÃO DE ITENS:		
2	Sim, frequentemente.	P: Pessoal D: Doméstica C: Comunidade
1	Algumas vezes ou parcialmente.	
0	Não, nunca.	
N	Não teve oportunidade.	
DK	Não sabe.	

		P	D	C
<1	1. Demonstra perceber a chegada de mamadeira, seio materno ou comida.	()		
	2. Abre a boca diante da colher com comida.	()		
	3. Remove a comida da colher com a boca.	()		
	4. Engole ou mastiga bolachas.	()		
	5. Ingera comida sólida.	()		
1	6. Bebe de xícara ou copo sem auxílio.	()		
	7. Alimenta-se com auxílio de colher.	()		
	8. Demonstra entender que coisas quentes são perigosas.			()
	9. Indica que está molhado apontando, falando ou puxando a fralda.	()		
	10. Bebe por um canudo.	()		
	11. Permite que o cuidador enxugue seu nariz.	()		
	12. Alimenta-se com auxílio de garfo.	()		

	13. Tira casaco com abertura frontal, suéter ou camiseta sem auxílio.	()		
2	14. Alimenta-se com colher sem derramar.	()		
	15. Demonstra interesse em se trocar quando muito molhado ou sujo.	()		
	16. Urina na privada ou no penico.	()		
	17. Toma banho sem auxílio.	()		
	18. Evacua na privada ou no penico.	()		
	19. Pede para usar o banheiro.	()		
	20. Coloca roupas removíveis com faixas de ajuste.	()		
	21. Demonstra entender a função do dinheiro.			()
	22. Livra-se de seus haveres quando solicitado.		()	
3	23. Não urina nas vestes à noite.	()		
	24. Bebe água da torneira sem auxílio.	()		
	25. Escova os dentes sem auxílio. NÃO PONTUE 1.	()		
	26. Demonstra entender a função do relógio, convencional ou digital.			()
	27. Auxilia com mais tarefas se solicitado.		()	
	28. Lava e enxuga o rosto sem auxílio.	()		
	29. Põe os sapatos nos pés corretos sem auxílio.	()		
	30. Atende o telefone adequadamente. N PODE SER PONTUADO.			()
	31. Veste-se completamente, exceto amarrar sapatos.	()		

4	32. Chama ao telefone a pessoa solicitada, ou avisa que esta não se encontra. N PODE SER PONTUADO.			()
	33. Arruma a mesa das refeições sem auxílio.		()	
	34. Toma todas as providências quando vai ao banheiro, sem precisar ser lembrado e sem auxílio. NÃO PONTUE 1.	()		
	35. Olha para ambos os lados antes de atravessar rua ou avenida.			()
	36. Tira roupas limpas sem auxílio quando solicitado.		()	
	37. Limpa seu nariz sem auxílio. NÃO PONTUE 1.	()		
	38. Limpa mesa com objetos frágeis.		()	
	39. Enxuga-se com toalha sem auxílio.	()		
	40. Fecha todos os fechos. NÃO PONTUE 1.	()		
5	41. Ajuda na preparação de alimentos que necessitam misturar e cozinhar		()	
	42. Demonstra entender que é perigoso aceitar carona, comida ou dinheiro de estranhos.			()
	43. Dá laço em cadarço de sapato sem auxílio.	()		
	44. Toma banho sem auxílio. NÃO PONTUE 1.	()		
	45. Olha para ambos os lados e atravessa a rua ou avenida sozinho(a).			()
	46. Cobre a boca e o nariz quando tosse ou espirra.	()		
6	47. Usa colher, garfo e faca corretamente. NÃO PONTUE 1.	()		

	48. Inicia chamadas telefônicas para outrem. N PODE SER PONTUADO.			()
	49. Obedece placas de trânsito e sinais de "Pare" e "Ande". N PODE SER PONTUADO.			()
	50. Veste-se completamente, incluindo amarrar sapatos e fechar fechos. NÃO PONTUE 1.	()		
	51. Arruma sua cama quando solicitado.		()	
	52. Diz o dia da semana quando solicitado.			()
	53. Ajusta o cinto de segurança sem ajuda. N PODE SER PONTUADO.			()
7	54. Sabe o valor de cada moeda.			()
	55. Usa ferramentas básicas.		()	
	56. Identifica direita e esquerda nos outros.			()
	57. Arruma a mesa sem auxílio quando solicitado.		()	
8	58. Varre, esfrega ou passa o aspirador com cuidado, sem auxílio, quando solicitado.		()	
	59. Usa números de telefone de emergência em emergências. N PODE SER PONTUADO.			()
	60. Pede seu próprio prato num restaurante. N PODE SER PONTUADO.			()
	61. Diz a data de hoje se interrogado.			()
	62. Veste-se antecipando mudanças no tempo sem precisar ser advertido.	()		

	63. Evita pessoas com doenças contagiosas, sem precisar ser advertido.	()		
9, 10	64. Fala a hora com intervalos de 5 minutos.			()
	65. Cuida do cabelo sem precisar ser lembrado e sem auxílio. NÃO PONTUE 1.	()		
	66. Usa fogão ou forno de microondas para cozinhar.		()	
	67. Usa produtos de limpeza doméstica adequada e corretamente.		()	
11, 12	68. Confere corretamente o troco numa compra que custe mais de um real.			()
	69. Usa o telefone para todo tipo de chamadas, sem auxílio. N PODE SER PONTUADO.			()
	70. Cuida de suas unhas sem auxílio e sem precisar ser advertido. NÃO PONTUE 1.	()		
	71. Prepara alimentos que necessitam misturar e cozinhar, sem auxílio.		()	
13, 14, 15	72. Usa telefone público. N PODE SER PONTUADO.			()
	73. Arruma seu quarto sem precisar ser lembrado.		()	
	74. Economiza e já comprou ao menos um brinquedo.			()
	75. Zela por sua própria saúde.	()		
16	76. Ganha mesada regularmente.			()
	77. Arruma sua cama e troca os lençóis rotineiramente. NÃO PONTUE 1.		()	
	78. Limpa outros aposentos que não o seu regularmente, sem necessitar solicitação.		()	
	79. Realiza tarefas rotineiras de manutenção e reparos domésticos sem precisar de solicitação.		()	
17 a 18+	80. Costura botões, caseados e ganchos nas roupas quando solicitado.		()	
	81. Faz orçamentos para despesas mensais.			()
	82. Cuida de seu dinheiro sem auxílio.			()
	83. Planeja e prepara o prato principal do dia sem auxílio.		()	
	84. Chega ao serviço na hora.			()
	85. Toma conta de suas roupas sem precisar ser lembrado. NÃO PONTUE 1.		()	
	86. Notifica seu supervisor se vai se atrasar para chegar.			()
	87. Notifica seu supervisor se vai se ausentar por doença.			()
	88. Faz orçamentos para despesas mensais.			()
	89. Faz as próprias bainhas e outras alterações sem precisar ser advertido.		()	
	90. Obedece limites de tempo para café e almoço no trabalho.			()
	91. Assume trabalho em tempo integral com responsabilidade. NÃO PONTUE 1.			()
	92. Tem conta bancária e a movimenta com responsabilidade.			()

DOMÍNIO SOCIALIZAÇÃO

PONTUAÇÃO DE ITENS:				
2	Sim, freqüentemente.	IR: Relações Inter-pessoais PLT: Brincar e Lazer CS: Habilidades Sociais		
1	Algumas vezes ou parcialmente.			
0	Não, nunca.			
N	Não teve oportunidade.			
DK	Não sabe.			
		IR	PLT	CS
<1	1. Olha para o rosto do cuidador.	()		
	2. Reage à voz do cuidador ou de outra pessoa.	()		
	3. Distingue o cuidador dos outros.	()		
	4. Demonstra interesse em objetos ou pessoas novas.		()	
	5. Expressa duas ou mais emoções compreensíveis como prazer, tristeza, medo ou aflição.	()		
	6. Antecipa-se ao sinal de que vai ser pego ao colo pelo cuidador.	()		
	7. Demonstra afeição para com pessoas familiares.	()		
	8. Demonstra interesse em outras crianças que não seus irmãos.		()	
	9. Dirige-se a pessoa conhecida.	()		
	10. Brinca com brinquedo ou outro objeto só ou acompanhado.		()	
	11. Participa de jogos simples de interação com outras crianças.		()	
	12. Utiliza objetos domésticos para brincar.		()	
	13. Demonstra interesse nas atividades dos outros.		()	
	14. Imita movimentos simples dos adultos, como bater palmas ou acenar um adeus, em resposta a um modelo.	()		
1, 2	15. Ri e sorri adequadamente em resposta a estímulos positivos.	()		
	16. Identifica ao menos duas pessoas familiares pelo nome.	()		
	17. Demonstra desejo de agradar o cuidador.	()		
	18. Participa de ao menos uma atividade ou jogo em grupo.		()	
	19. Imita uma tarefa relativamente complexa várias horas após ter sido realizada por alguém.	()		
	20. Imita frases de adultos ouvidas em ocasiões prévias.	()		
	21. Empenha-se em criar situações de "faz-de-conta", só ou acompanhado.		()	
3	22. Demonstra preferência por alguns amigos em detrimento de outros.	()		
	23. Diz "Por favor" ao pedir algo.			()
	24. Qualifica felicidade, tristeza, medo e raiva em si mesmo.	()		

	25. Identifica pessoas por características outras que não o nome, quando solicitado.	()		
4	26. Compartilha brinquedos e objetos sem necessitar solicitação.		()	
	27. Nomeia um ou mais programas favoritos de televisão quando solicitado, e diz em que dias e canais os programas são apresentados. N PODE SER PONTUADO.		()	
	28. Segue regras em jogos simples sem precisar ser lembrado.		()	
	29. Tem um amigo predileto de qualquer sexo.	()		
	30. Segue as regras e rotinas escolares.			()
5	31. reage verbalmente e positivamente ao bom resultado dos outros.	()		
	32. Pede perdão por erros involuntários.			()
	33. Tem um grupo de amigos.	()		
	34. Segue as regras da comunidade.			()
6	35. Joga mais de um jogo de mesa ou jogo de baralho que necessite habilidade e decisão.		()	
	36. Não fala com a boca cheia.			()
	37. Tem um amigo do peito do mesmo sexo.	()		
	38. Reage adequadamente quando apresentado a alguém.			()
7, 8	39. Faz ou compra pequenos presentes para o cuidador ou membro da família em datas festivas, por iniciativa própria.	()		
	40. Mantém segredos e confidências por mais de um dia.			()
	41. Devolve brinquedos, objetos ou dinheiro emprestado de um colega e devolve livros emprestados à biblioteca.			()
	42. Termina a conversa adequadamente.			()
9	43. Segue limites de tempo impostos pelo cuidador.			()
	44. Evita perguntas ou comentários que possam embaraçar ou magoar os outros.			()
	45. Controla raiva e mágoa quando lhe é negado.			()
	46. Mantém segredos e confidências tanto quanto for apropriado.			()
10, 11	47. Comporta-se adequadamente à mesa sem precisar ser advertido. NÃO PONTUE 1.			()
	48. Assiste TV ou ouve rádio em busca de informação sobre uma área de interesse em particular. N PODE SER PONTUADO.		()	
	49. Vai à escola noturna ou eventos fechados com amigos, quando acompanhado de um adulto. N PODE SER PONTUADO.		()	

	50. Pesa as conseqüências das ações antes de tomar decisões com independência.			()
	51. Pede perdão por erros em seu julgamento.			()

12, 13, 14	52. Lembra datas de aniversário de membros próximos da família e amigos em particular.	()		
	53. Inicia conversas sobre tópicos de especial interesse para os outros.	()		
	54. Tem um <i>hobby</i> .		()	
	55. Devolve dinheiro emprestado do cuidador.			()
15 a 18+	56. Reage a alusões e indiretas durante a conversação.	()		
	57. Participa de esportes extra-curriculares. N PODE SER PONTUADO.		()	
	58. Assiste TV ou ouve rádio para informações práticas e cotidianas. N PODE SER PONTUADO.		()	
	59. Agenda e respeita agendamentos.			()
	60. Assiste TV ou ouve rádio buscando notícias independentemente. N PODE SER PONTUADO.		()	
	61. Vai à escola noturna ou eventos fechados com amigos, sem acompanhamento de um adulto. N PODE SER PONTUADO.		()	
	62. Sai à noite com amigos, sem supervisão de um adulto.		()	
	63. Pertence a uma organização social ou de serviços, grupo de interesses ou clube organizado de adolescentes mais velhos.	()		
	64. Vai com uma só pessoa do sexo oposto a festas ou eventos públicos onde muitas pessoas estarão presentes.	()		
	65. Sai em grupos de dois ou três casais.	()		
	66. Sai para encontros a sós.	()		