



Universidade de Brasília
Faculdade de Educação Física
Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Educação Física

Haryadna do Nascimento Pereira

**SOBRECARGA MATERNA E RESPONSIVIDADE SOCIAL DE CRIANÇAS
BRASILEIRAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Brasília

2025

Haryadna do Nascimento Pereira

**SOBRECARGA MATERNA E RESPONSIVIDADE SOCIAL DE CRIANÇAS
BRASILEIRAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Física da Universidade de Brasília como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Educação Física, área de concentração estudos do movimento humano, desempenho e saúde.

Orientador: Prof. Dr. Paulo José Barbosa Gutierres Filho

Brasília

2025

REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA E CATALOGAÇÃO

Ficha catalográfica para trabalhos acadêmicos
[Elemento obrigatório.]

[Insira neste espaço a ficha catalográfica para
trabalhos acadêmicos.]

[A ficha é elaborada pelo(a) autor(a) no seguinte link:

<https://bce.unb.br/servicos/elaboracao-de-fichascatalograficas/>]

Haryadna do Nascimento Pereira

**SOBRECARGA MATERNA E RESPONSIVIDADE SOCIAL DE CRIANÇAS
BRASILEIRAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Física da Universidade de Brasília como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Educação Física, área de concentração: estudos do movimento humano, desempenho e saúde.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Paulo José Barbosa Gutierrez Filho
Universidade de Brasília
Orientador

Profa. Dra. Lídia Mara Aguiar Bezerra de Melo
Universidade de Brasília
Avaliador interno

Profa. Dra. Alessandra Vidal Prieto
Centro Universitário de Brasília (CEUB)
Avaliador externo

Prof. Dr. Jorge Manuel Gomes de Azevedo Fernandes
Universidade de Évora
Avaliador suplente

Brasília, 27 de novembro de 2025

*“Às **mães**, que me ensinaram o verdadeiro significado da resiliência diante de uma jornada repleta de desafios. Às **crianças com TEA**, que inspiram novos olhares sobre o mundo e nos lembram da importância de pensar “fora da caixa” para acolhê-las em sua singularidade.”*

AGRADECIMENTOS

Chegar a este momento, não posso deixar refletir sobre toda a trajetória percorrida, com seus desafios, aprendizados e conquistas. Desde a decisão de iniciar este mestrado, tive a honra de contar com o apoio de pessoas excepcionais e de conhecer inúmeras outras que contribuíram de maneira significativa para meu crescimento acadêmico e pessoal.

Agradeço, primeiramente, a **Deus**, pela vida, pela força e pelas oportunidades que me foram concedidas, permitindo-me enfrentar cada desafio e valorizar cada conquista.

Ao meu esposo **Eduardo Nocelli**, agradeço pelo companheirismo, compreensão e apoio constante em todos os momentos acadêmicos e profissionais, especialmente nos momentos mais desafiadores, oferecendo conforto, incentivo e segurança. Seu apoio foi fundamental para que eu pudesse me dedicar integralmente a este projeto. Agradeço também, a toda **família Neves**.

Aos meus pais, **Jorge e Benedita**, pilares da minha formação, e às minhas irmãs **Helen Sara, Letícia, Hosana e Haline**, cunhados, sobrinhos e a **Dinda Cândida**, exemplos de grande amor e união, deixo meu amor e gratidão. Família, vocês são a razão da minha força, os responsáveis por quem me tornei. Cada gesto, palavra e olhar de vocês foram o abrigo em meio ao caos. Peço desculpas pelas ausências e agradeço por cada demonstração de carinho e paciência ao longo desta jornada. Obrigada por me acolherem sempre com tanto carinho e incentivo. Meu amor por vocês é imensurável.

Aos meus amigos, verdadeiros presentes da vida: **João e Leilah Gondim, Lumária Campos, Rubens, Sidney, Paloma Rolin e Leandra Leal**, agradeço pelo suporte, pelas trocas de experiências e pelo incentivo constante, que tornaram esta trajetória significativa. A presença de vocês tornou os desafios mais suportáveis e os dias mais inspiradores. Que nossa amizade continue sendo sinônimo de apoio, risadas e boas histórias.

À equipe do **LABAMA**, minha segunda casa, expresso profundo carinho e admiração. Meu agradecimento pela parceria, pela troca constante e pelo comprometimento com uma área de estudo tão relevante.

Meu sincero agradecimento aos **voluntários** que contribuíram com este estudo, tornando possível a concretização desta pesquisa.

Aos professores e à coordenação do Programa de Pós-Graduação em Educação Física da Universidade de Brasília, agradeço por todo aprendizado e pelo suporte técnico e humano durante o mestrado.

Aos técnicos da FEF e do CO, em especial à secretária do PPGEF **Adriana e a dupla RR, Ricardo e Roberto**, pela acolhida, respeito, suporte e gentileza.

Aos membros da banca examinadora: **Profa. Dra. Lídia Mara Aguiar Bezerra de Melo, Prof. Dra. Alessandra Vidal Prieto**, agradeço pela disponibilidade, pelas contribuições valiosas e pela generosidade ao compartilhar seus conhecimentos.

Ao meu orientador, **Prof. Dr. Paulo José Barbosa Gutierrez Filho**, agradeço pela confiança e pelas orientações. Seu compromisso acadêmico foram decisivos para o meu amadurecimento acadêmico e profissional. Suas palavras: “Esteja sempre cinco passos à frente e saia da zona de conforto.”, permanecerão comigo como um guia constante. Muito obrigada!

Expresso minha profunda gratidão e admiração ao **Prof. Dr. Jorge Manuel Gomes de Azevedo Fernandes**, que foi muito além de um colaborador: foi um mestre exigente e admirável, que se preocupava, acima de tudo, em ensinar. Agradeço por dedicar longas horas em reuniões, repetindo o conteúdo até que eu pudesse superar minhas limitações. Sua dedicação e generosidade marcaram minha formação. Muito obrigada!

Por fim, agradeço a **todos que, de alguma forma, contribuíram para esta jornada**. Deixo aqui o meu mais sincero agradecimento.

RESUMO

Esta dissertação teve como objetivo identificar as relações entre sobrecarga materna e responsividade social de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), composta por um capítulo onde é apresentada uma visão geral do tema e um outro sobre um estudo transversal, correlacional, por conveniência entre as variáveis: (1) sobrecarga materna e (2) responsividade social. A amostra populacional contou com 106 mães e respectivos filhos diagnosticados com TEA, recrutados em duas instituições particulares e uma filantrópica, de apoio à criança com TEA, no Distrito Federal/DF. O critério para inclusão das mães foi ter idade superior aos 18 anos, enquanto para as crianças foi ter idade entre 03 a 11 anos e 11 meses, correspondente a segunda e a terceira infância, além de diagnóstico médico de TEA conforme os critérios do DSM-5-TR. Compõe os critérios de exclusão do estudo: (a) mães com déficits cognitivos e intelectuais que possam gerar impacto nas respostas dos questionários; (b) amostra composta por adolescentes e adultos com TEA; (c) questionários incompletos; (e) crianças que não apresentarem diagnóstico fechado. Às mães, foi solicitado a assinatura do TCLE e o preenchimento de um questionário demográfico autoadministrado, elaborado para esta pesquisa, além dos questionários: Escala de Responsividade Social-2 (ERS-2), que avalia as manifestações de dificuldades sociais e identifica prejuízos na reciprocidade social relacionados ao TEA, além de os classificar em níveis leve, moderado e severo de reciprocidade social; Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC), utilizada para avaliar a sobrecarga emocional, física, financeira e social dos cuidadores, especificamente das mães das crianças com TEA. O tratamento estatístico descritivo caracterizou a amostra e as variáveis citadas acima, assim como analisou-se grau de correlação entre os valores da ERS-2 e da ESC, através do coeficiente de correlação de Pearson. A análise de regressão linear simples foi realizada para verificar a associação entre as subescalas do escore da ERS-2 e da ESC. Por fim, foi realizada uma análise de regressão linear múltipla com o objetivo de investigar em que medida os componentes do escore da ERS-2, ajustados por idade, uso de medicação, impactavam os níveis de sobrecarga materna. O nível de significância adotado nos testes foi de 95% ($p < 0.05$).

Palavras-chave: transtorno do espectro autista; crianças; responsividade social; sobrecarga do cuidador.

ABSTRACT

This dissertation aimed to identify the relationships between maternal burden and the social responsiveness of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). It is composed of one chapter presenting an overview of the topic and another describing a cross-sectional, correlational, convenience-based study examining the variables: (1) maternal burden and (2) social responsiveness. The population sample consisted of 106 mothers and their respective children diagnosed with ASD, recruited from two private institutions and one philanthropic institution that provide support to children with ASD in the Federal District (DF). Inclusion criteria for the mothers required being over 18 years old, while inclusion criteria for the children required being between 3 and 11 years and 11 months of age—corresponding to middle and late childhood—as well as having a medical diagnosis of ASD according to DSM-5-TR criteria. Exclusion criteria included: (a) mothers with cognitive or intellectual deficits that could affect questionnaire responses; (b) samples composed of adolescents or adults with ASD; (c) incomplete questionnaires; and (d) children without a confirmed diagnosis. Mothers were asked to sign the informed consent form (ICF) and complete a self-administered demographic questionnaire developed for this research, in addition to the following instruments: the Social Responsiveness Scale–2 (SRS-2), which assesses manifestations of social difficulties and identifies impairments in social reciprocity related to ASD, as well as classifies them into mild, moderate, and severe levels of social reciprocity; and the Caregiver Burden Scale (CBS), used to assess emotional, physical, financial, and social burden among caregivers, specifically mothers of children with ASD. Descriptive statistical analysis was used to characterize the sample and the variables mentioned above, as well as to analyze the degree of correlation between SRS-2 and CBS scores using Pearson's correlation coefficient. Simple linear regression analysis was conducted to examine the association between the subscale scores of the SRS-2 and the CBS. Finally, multiple linear regression analysis was performed to investigate the extent to which the components of the SRS-2 score, adjusted for age and medication use, affected levels of maternal burden. The significance level adopted for the analyses was 95% ($p < .05$).

Keywords: autism spectrum disorder; children; social responsiveness; caregiver burden.

LISTA DE ABREVIATURAS

APA: *American Psychiatric Association*

CDC: *Centers for Disease Control and Prevention*

DF: Distrito Federal

DSM 5: Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais V

DSM 5 TR: Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais V – Revisado

e.g.: abreviação da expressão latina "exempli gratia" e significa "por exemplo"

ESC: Escala Sobrecarga do Cuidador

ERS2: Escala de Responsividade Social 2

IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

SRS2: *Social Responsiveness Scale 2*

TCLE: Termo de consentimento livre e esclarecido

TEA: Transtorno do Espectro Autista

ZBI: *Burden Interview*

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Correlação entre os valores da ERS-2 e os valores da escala da ESC.

APRESENTAÇÃO

A presente dissertação surgiu devido à minha atuação profissional com crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Com o objetivo de qualificar-me cada vez mais em uma área que se encontra em franca ascensão, decidi cursar a disciplina de atividade motora adaptada, na condição de aluna especial, no programa de pós-graduação em Educação Física da Faculdade de Educação Física da Universidade de Brasília. Ao adentrar como aluna regular no referido programa, comecei a fazer parte do Laboratório de Atividade Motora Adaptada da Faculdade de Educação Física da Universidade de Brasília (LABAMA/FEF/UnB) e a familiarizar-me com as variáveis e os instrumentos desta dissertação onde pude perceber que, embora existam muitos estudos sobre responsividade social-2 (ERS-2) de crianças com TEA, ainda é relevante investigar suas relações com a sobrecarga materna, especialmente no contexto brasileiro. Essa produção de conhecimento vem contribuir com evidências que podem enriquecer o conhecimento na área e, deste modo, contribuir no processo de apoio familiar, terapêutico e educacional.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	01
1.1. OBJETIVOS	05
1.1.1 Geral.....	05
1.1.2 Específicos	05
1.2 PRESSUPOSTOS DA PESQUISA.....	05
1.3 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	05
1.4 ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO.....	06
1.5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	07
2. INFLUÊNCIA DA RESPONSIVIDADE SOCIAL DE CRIANÇAS BRASILEIRAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA SOBRECARGA MATERNA.....	11
2.1 INTRODUÇÃO.....	11
2.2 METODOLÓGIA	13
2.2.1 Participantes.....	13
2.2.2 Instrumentos.....	14
2.2.3 Procedimentos.....	15
2.2.4 Análise estatística	16
3. RESULTADOS.....	16
4. DISCUSSÃO.....	19
5. CONCLUSÃO.....	23
REFERÊNCIAS.....	25
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	34
APÊNDICES.....	35
ANEXOS.....	38

1. INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro autista (TEA) é uma condição do neurodesenvolvimento, de origem precoce, caracterizada por um espectro de manifestações que variam em intensidade. Envolve comportamentos restritos e repetitivos, bem como dificuldades persistentes na comunicação e interação social, que afetam a capacidade de desenvolver, manter e compreender relações interpessoais em diferentes contextos do cotidiano (*American Psychiatry Association [APA]*, 2023; Lord et al., 2020). Por sua natureza complexa e multifacetada, o TEA impõe elevado impacto biopsicossocial, o que exige atenção integral tanto da família quanto da sociedade.

Nas últimas décadas, observou-se um expressivo aumento na prevalência global do TEA. Atualmente, estima-se que uma a cada cem crianças receba o diagnóstico do transtorno (Zeidan et al., 2022). Este crescimento pode ser atribuído, em grande parte, ao aprimoramento dos critérios diagnósticos precoces, aos avanços das práticas clínicas e à maior conscientização social, especialmente em países como Estados Unidos, nações da Europa e da Oceania (Anorson et al., 2021).

No Brasil, esse cenário também se reflete, onde o Censo Demográfico de 2022, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), incluiu pela primeira vez uma pergunta sobre o diagnóstico de TEA, identificando aproximadamente 2,4 milhões de pessoas, o que corresponde a 1,2% da população. A prevalência foi maior entre os homens (1,5%) do que entre mulheres (0,9%), com destaque para a faixa etária entre 5 a 9 anos (2,6%). Esses dados são compatíveis com os indicadores internacionais, que apontam 1 a 2% das crianças com sinais clínicos compatíveis com o TEA, com prevalência de 1 a cada 36 crianças (APA, 2023; *Centers for Disease Control and Prevention [CDC]*, 2023).

Regionalmente, a maior concentração de casos foi observada na região Sudoeste, com cerca de um milhão de diagnósticos, seguida pelas regiões Nordeste (633 mil), Sul (348,4 mil), Norte (202 mil) e Centro-Oeste (180 mil) (IBGE, 2022). No Distrito Federal, o Censo contabilizou 34 mil pessoas com diagnóstico de TEA (IBGE, 2022). Essa discrepância evidencia uma possível subnotificação e aponta para desafios ainda presentes na identificação e registro da condição, bem como a necessidade de fortalecer políticas públicas, aprimorar estratégias de triagem e ampliar acesso equitativo ao diagnóstico e às intervenções precoce em todos as regiões do país.

O diagnóstico exige uma avaliação clínica criteriosa e multidimensional do desenvolvimento infantil (Alrehaili et al., 2023; APA, 2023). Esse processo costuma ser desafiador para os pais, uma vez que a confirmação do diagnóstico implica uma reestruturação da dinâmica familiar e pessoal, à medida que surgem novas exigências relacionadas às principais características do transtorno, especialmente as dificuldades no campo da comunicação e da interação social, critérios centrais do diagnóstico do TEA, descritos no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5^a edição revisado - DSM-5-TR (APA, 2023; Gomes et al., 2015; Zorcec & Pop-Jordanova, 2020).

Esse desafios tornam-se ainda mais complexos no caso das meninas, que, em geral, tendem a apresentar manifestações clínicas mais sutis, o que pode dificultar a identificação precoce e favorecer o subdiagnóstico (Freire & Cardoso, 2022). Entre as dificuldades mais comuns estão os déficits na capacidade de interpretar sinais sociais, compreender normas sociais de convivência, iniciar e manter interações, e adaptar-se a contexto coletivo. Tais dificuldades são frequentemente acompanhadas por comportamentos rígidos e interesses restritos (Borges, 2020; Constantino & Gruber, 2012; Constantino et al., 2000).

Como consequência, muitas crianças com TEA enfrentam barreiras para estabelecer e sustentar relações interpessoais, adaptar-se a contextos sociais diversos e desenvolver empatia, o que pode resultar em isolamento social, baixa reciprocidade, comportamentos socialmente inadequados, como escassa iniciativa para interações, dificuldade em participar de atividades em grupo, indiferença afetiva, demonstrações inapropriadas de afeto e ausência de empatia social e/ou emocional (APA, 2023; Briot et al., 2020; Hymas et al., 2024).

Tais barreiras podem gerar desafios aos cuidadores, especialmente as mães, cuja centralidade no cuidado de crianças com TEA é amplamente reconhecido na literatura, fortemente vinculada a combinação de fatores culturais, sociais e estruturais que ainda atribuem à mulher a responsabilidade quase exclusiva pelo cuidado infantil, especialmente quando este exige atenção contínua e especializada (Ponte & Araujo, 2022).

A baixa reciprocidade social e os comportamentos sociais observados em crianças com TEA podem ter influência recíproca uns sobre os outros no decurso do desenvolvimento da criança (Gliga et al., 2014, 2015), onde a gravidade sintomatológica deste transtorno, frequentemente gera estresse significativo nos cuidadores, principalmente nas mães, que enfrentam sobrecarga (Ahmed et al., 2023; Kunkle et al., 2020; Montenegro et al., 2020). Nessa perspectiva, torna-se fundamental avaliar os prejuízos na reciprocidade social, que afetam o funcionamento social da criança autista e o bem-estar da família.

Esses prejuízos podem ser mensurados através da Escala de Responsividade Social (ERS), elaborada pela primeira vez por Constantino et al. (2003). A edição ERS-2 ampliou a faixa etária de abrangência e possibilitou uma melhor interpretação dos dados coletados. Esse instrumento permite verificar a severidade sintomatológica do TEA, assim como seu impacto sobre a interação social, por meio da percepção dos pais, através da análise das seguintes subescalas: *percepção social*, e.g. que permite saber se está invadindo o espaço do outro; *cognição social*, e.g. se apenas se centra no particular e não olha para a situação completa; *comunicação social*, e.g. dar respostas adequadas; *motivação social*, e.g. demonstrar interesse social; *maneirismos autistas*, e.g. comportamentos repetitivos (Borges, 2020; Constantino & Gruber, 2012; Constantino & Todd, 2003).

Estudos recentes têm evidenciado como alterações na comunicação e motivação social impactam diretamente a experiência social de crianças com TEA. Briot et al. (2020) demonstraram que mudanças substanciais nestas duas subescalas estão associados ao aumento da ansiedade social e a dificuldades nas interações sociais. Complementando essa perspectiva, Itskovich et al. (2021) identificaram que uma relação específica entre motivação social e o desenvolvimento de competências sociais em crianças com autismo, sugerindo que níveis reduzidos de motivação social podem comprometer significativamente a aquisição dessas habilidades. Ademais, Li et al. (2022a) demonstraram que o comprometimento social infantil, especialmente no que diz respeito à comunicação social da criança com TEA, pode predizer níveis mais elevados de estresse parental, particularmente entre mães.

Considerando tais dificuldades no desenvolvimento social e comunicativo, as manifestações centrais do TEA, especialmente aquelas relacionadas à reciprocidade social, exercem efeitos diretos sobre o contexto familiar, ampliando a complexidade do cuidado. As demandas associadas ao manejo diário do transtorno podem gerar sobrecarga em níveis físicos, emocional, psicológico e financeiro nos cuidadores, assim como os comportamentos problemáticos das crianças com TEA, evidenciando a necessidade de suporte psicossocial estruturado e de acesso ampliado a serviços de saúde especializados (Ahmed et al., 2023; Bello-Mojeed et al., 2013; Chua et al., 2023). Pesquisadores (Constantinidis et al., 2018, 2019; Faro et al., 2019), demonstraram que o desgaste multidimensional associado às exigências do cuidado de crianças com TEA impactam as mães, que frequentemente assumem a função de cuidadoras principais. Essas mães, por sua vez, vivenciaram aumento da sobrecarga (Moreira, Lima & Guerra 2020; Ribeiro & Massalai, 2024), marcado pela redução do tempo disponível para o autocuidado e pela necessidade constante de reorganizar da rotina familiar (Roiz & Figueiredo, 2023). Em muitos casos, este cenário implica na diminuição da jornada de trabalho

ou abandono das atividades laborais (Najarsmeha & Cezar, 2011), o que pode comprometer a autonomia financeira da mulher, ampliando sua vulnerabilidade social e emocional. Tais

condições também reforçam a desigualdade na divisão das responsabilidades no contexto familiar e podem levar ao isolamento social (Caparroz & Santos, 2022), entre outros fatores que podem contribuir para a sobrecarga materna.

Os níveis de sobrecarga podem ser mensurados através da Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) (Scazufca, 2002; Sequeira, 2010), é amplamente utilizada em diversos contextos internacionais. A versão traduzida e validada no Brasil é composta por 22 itens que refletem as áreas de preocupação do participante, tais como: saúde, vida social e emocional do cuidador. O conceito de sobrecarga foi originalmente descrito por Hoenig e Hamilton (1966), dividido em dois domínios: (1) Sobrecarga Subjetiva, referente aos sentimentos pessoais dos cuidadores ao executar a função de cuidar, onde os itens permitem a analisar a expectativas com o cuidar (EC) e a percepção de autoeficiência (PA), enquanto a (2) Sobrecarga Objetiva, relacionada às experiências negativas de cuidado cotidiano, permite analisar o impacto da prestação de cuidados (IPC), assim como a relação interpessoal (RI) (Sequeira, 2010), sempre a partir da percepção do cuidador principal.

Neste cenário, o tipo de sintomas do TEA (Shrestha et al., 2023) assim como os déficits na responsividade social, impactam negativamente os níveis de sobrecarga materna (Al-Qahtani, 2018), resultando na diminuição da qualidade de vida e do bem-estar das cuidadoras (Pandey et al., 2018). Conforme Wang et al. (2018) demonstraram, a qualidade de vida das mães de crianças com TEA foi significativamente menor em comparação às mães de crianças com desenvolvimento típico, associada a um maior prejuízo na responsividade social das crianças. Esses resultados indicam que quanto mais intenso o comprometimento social da criança, maior tende a ser a sobrecarga vivida pelas mães, dentro da diáde mãe-filho, em diferentes contextos. Tais evidências reforçam a necessidade de ampliar as investigações que articulem a responsividade social com a sobrecarga materna, uma vez que essa se mostrou pouco explorada na literatura.

Diante dessas constatações, esta dissertação busca responder à seguinte indagação:
Quais as características da responsividade social de crianças brasileiras com TEA e de que forma estas influenciam a sobrecarga nos cuidados a prestar pelas maternas?

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo Geral

Analisar as alterações na responsividade social destas crianças e como essas variações influenciam a sobrecarga materna.

1.1.2 Objetivos Específicos

Identificar as características da responsividade social das crianças e da sobrecarga materna;

Avaliar a relação entre a responsividade social das crianças e a sobrecarga materna;

Verificar como a responsividade social das crianças é preditora da sobrecarga materna.

1.2 PRESSUPOSTOS DA PESQUISA

Com base nos objetivos propostos e na literatura, pressupõem-se que prejuízos na reciprocidade social de crianças brasileiras com TEA, estão diretamente relacionados ao aumento no nível de sobrecarga materna. Em outras palavras, à medida que as dificuldades sociais destas crianças se intensificam, a sobrecarga experimentada pelas mães tende a aumentar.

1.3 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

O presente estudo foi analisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília – sob o protocolo CAEE nº 78719424.2.0000.0030, parecer nº. 6.842.538/24, tendo sido homologado de acordo com a CNS 466/2012.

1.4 ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO

A estrutura dessa dissertação sustenta-se no artigo 34 do regulamento do programa de pós-graduação em Educação Física da Universidade de Brasília, a qual refere que a elaboração de Dissertações e Teses, conforme regulamentação interna do PPGEF (Regulamento do Programa de Pós-Graduação em Educação Física, 2021). Deste modo, optou-se pelo formato de artigos, dispostos em capítulos estruturados e precedidos de introdução geral. A dissertação é composta por dois capítulos, sendo que no primeiro capítulo está apresentada a problemática do estudo, justificativa, objetivos, pressupostos e aspectos éticos da pesquisa. O segundo capítulo é composto por um estudo transversal, quantitativo, por conveniência, que analisará as relações entre a responsividade social e a sobrecarga materna, de forma correlacional, a fim de identificar os valores que predizem uma maior sobrecarga materna.

1.5 REFERÊNCIAS

- Ahmed, N., Soleiman, M., AbuElEla, L., & Ahmed, H. (2023). *Burden on caregivers of children with autism spectrum disorder in El-Beheira Governorate*. *Egyptian Journal of Health Care*, 14(4), 724–740. <https://doi.org/10.21608/ejhc.2023.331413>
- Al Qahtani, F. (2018). *Experienced burden by caregivers of autistic children*. *Medical Journal of Cairo University*, 86, 1523–1528. <https://doi.org/10.21608/mjcu.2018.56355>
- Alrehaili, R. A., ElKady, R. M., Alrehaili, J. A., & Alreefi, R. M. (2023). *Exploring early childhood autism spectrum disorders: A comprehensive review of diagnostic approaches in young children*. *Cureus*, 15(12), e50111. <https://doi.org/10.7759/cureus.50111>
- American Psychiatric Association. (2023). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5-TR* (5^a ed., texto revisado). Artmed.
- Andorson, I., Male, W., Farr, A., & Memon, A. (2021, October). *Prevalence of autism in Europe, North America and Oceania, 2000–2020: A systematic review*. *European Journal of Public Health*, 31(Supplement_3), ckab164.786. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckab164.786>
- Bello-Mojeed, M., Omigbodun, O., Ogun, O., Adewuya, A., & Adedokun, B. (2013). *The relationship between the pattern of impairments in autism spectrum disorder and maternal psychosocial burden of care*. *OA Autism*, 1(1), 4. <https://www.researchgate.net/publication/274339026>
- Borges, L. (2020). *Escala de Responsividade Social (SRS-2)*. Hogrefe.
- Briot, K., Jean, F., Jouni, A., Geoffray, M., Ly-Le Moal, M., Umbricht, D., Chatham, C., Murtagh, L., Delorme, R., Bouvard, M., Leboyer, M., & Amestoy, A. (2020). *Social anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders contribute to impairments in social communication and social motivation*. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 710. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.00710>
- Caparroz, J., & Santos Soldera, P. E. (2022). *Transtorno do espectro autista: Impactos do diagnóstico e suas repercussões no contexto das relações familiares*. *Open Minds International Journal*, 3(1), 33–44.
- Censo Demográfico. (2022). *Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística — IBGE*. <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/administracao-publica-e-participacao-politica/22827-censo-demografico-2022.html>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2023). *Data & statistics on autism spectrum disorder*. U.S. Department of Health & Human Services. <https://www.cdc.gov/ncbdd/autism/data.html>

- Chua, S., Abd Rahman, F., & Ratnasingam, S. (2023). *Problem behaviours and caregiver burden among children with autism spectrum disorder in Kuching, Sarawak*. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1244164. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1244164>
- Constantino, J., Przybeck, T., Friesen, D., & Todd, R. (2000). *Reciprocal social behavior in children with and without pervasive developmental disorders*. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 21(1), 2–11. <https://doi.org/10.1097/00004703-200002000-00002>
- Constantino, J. N., Davis, S. A., Todd, R. D., Schindler, M. K., Gross, M. M., Brophy, S. L., Metzger, L. M., Shoushtari, C. S., Splinter, R., & Reich, W. (2003). *Validation of a brief quantitative measure of autistic traits: Comparison of the Social Responsiveness Scale with the Autism Diagnostic Interview-Revised*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 427–433. <https://doi.org/10.1023/A:1025014929212>
- Constantino, J., & Gruber, C. (2012). *Social Responsiveness Scale, Second Edition (SRS-2)*. Western Psychological Services.
- Constantinidis, T. C., Silva, L. C., & Ribeiro, M. C. C. (2018). “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: Vivências de mães de crianças com autismo. *Psico-USF*, 23(1), 47–58. <https://doi.org/10.1590/1413-82712018230105>
- Constantinidis, T. C., & Souza Pinto, A. (2019). *Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno de espectro autista*. *Revista Psicologia e Saúde*. <https://doi.org/10.20435/pssa.v0i0.799>
- Faro, K., Santos, R., Bosa, C., Wagner, A., & Silva, S. (2019). *Autismo e mães com e sem estresse: Análise da sobrecarga materna e do suporte familiar*. *Psico*, 50(2), e30080. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>
- Freire, M. G., & Cardoso, H. S. P. (2022). *Diagnóstico do autismo em meninas: Revisão sistemática*. *Revista Psicopedagogia*, 39(120), 435–444. <https://doi.org/10.51207/2179-4057.20220033>
- Gliga, T., Jones, E. J., Bedford, R., Charman, T., & Johnson, M. H. (2014). *From early markers to neuro-developmental mechanisms of autism*. *Developmental Review*, 34(3), 189–207. <https://doi.org/10.1016/j.dr.2014.05.003>
- Gliga, T., Bedford, R., Charman, T., Johnson, M. H., Baron-Cohen, S., Bolton, P., Chandler, S., Garwood, H., Gillespie-Smith, K., Elsabbagh, M., Pasco, G., Toth, K., & Tucker, L. (2015). *Enhanced visual search in infancy predicts emerging autism symptoms*. *Current Biology*, 25(13), 1727–1730. <https://doi.org/10.1016/j.cub.2015.05.011>
- Gomes, P. T., Lima, L. H., Bueno, M. K., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2015). *Autismo no Brasil: Uma revisão sistemática de desafios familiares e estratégias de enfrentamento*. *Jornal de Pediatria*, 91, 111–121. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>
- Hoenig, J., & Hamilton, M. W. (1966). *The schizophrenic patient in the community and his effect on the household*. *International Journal of Social Psychiatry*, 12(3), 165–176. <https://doi.org/10.1177/002076406601200301>

- Hymas, R., Badcock, J., & Milne, E. (2024). *Loneliness in autism and its association with anxiety and depression: A systematic review with meta-analyses*. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11, 121–156. <https://doi.org/10.1007/s40489-022-00330-w>
- Itskovich, E., Zyga, O., Libove, R. A., Phillips, J. M., Garner, J. P., & Parker, K. J. (2021). *Complex interplay between cognitive ability and social motivation in predicting social skill: A unique role for social motivation in children with autism*. *Autism Research*, 14(1), 86–92. <https://doi.org/10.1002/aur.2409>
- Kunkle, R., Chaperon, C., & Hanna, K. (2020). *Formal caregiver burden in nursing homes: A concept analysis*. *Journal of Gerontological Nursing*, 46(9), 19–24. <https://doi.org/10.3928/00989134-20200706-02>
- Li, F., Tang, Y., Li, F., Fang, S., Liu, X., Tao, M., Wu, D., & Jiang, L. (2022a). *Psychological distress in parents of children with autism spectrum disorder: A cross-sectional study based on 683 mother-father dyads*. *Journal of Pediatric Nursing*, 65, e49–e55. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.02.006>
- Lord, C., Brugha, T., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E., Jones, R., Pickles, A., State, M., Taylor, J., & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). *Autism spectrum disorder*. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1). <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- Montenegro, K. S., dos Santos, Z. S., Bezerra, A. L. F., do Rosário, J. L. S., & Coimbra, D. C. (2020). *Occupational performance of caregivers of children with autism spectrum disorder (ASD): A literature review*. *Electronic Journal Collection Health*, 56, e4033. <https://doi.org/10.25248/reas.e4033.2020>
- Moreira, T., Lima, A. M. N., & Guerra, M. M. (2020). *Sobrecarga do cuidador informal de crianças com transtorno do espectro autista*. *Revista Saúde NPEPS*, 5(1), 38–51.
- Najarsmeha, L., & Cesar, K. P. (2011). *A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo*. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 43–50. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>
- Pandey, S., & Sharma, C. (2018). *Perceived burden in caregivers of children with autism spectrum disorder*. *Journal of Nepal Health Research Council*, 16(2), 184–189.
- Ponte, A. B. M. da, & Araujo, L. da S. (2022). *Vivências de mães no cuidado de crianças com transtorno do espectro autista*. *Revista do NUFEN*, 14(2), 1–15. Recuperado em 5 de novembro de 2025, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912022000200010&lng=pt&tlang=pt
- Ribeiro, C. F. A., & Massalai, R. (2024). *Invisible burdens: The challenge of mothers in care of children with autism spectrum disorder*. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, 10(12), 43–66. <https://doi.org/10.51891/rease.v10i12.17251>

- Roiz, R. G., & Figueiredo, M. O. (2023). *Adaptation process and occupational performance of mothers of children with autism spectrum disorders*. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 31, e3304. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO252633042>
- Scazufca, M. (2002). *Brazilian version of the Burden Interview Scale for the assessment of care in carers of people with mental illnesses*. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24(1), 12–17.
- Sequeira, C. A. (2010). *Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit*. *Revista de Enfermagem Referência*, II(12), 9–16.
- Shrestha, M., Shrestha, N., Khand, Y., & Sherpa, L. (2023). *Perceived caregiver's burden among children with autism spectrum disorder in central Nepal: A cross-sectional study*. *Annals of Medicine and Surgery*, 85(5), 1673–1677. <https://doi.org/10.1097/MS9.0000000000000603>
- Wang, Y., Xiao, L., Chen, R. S., Chen, C., Xun, G. L., Lu, X. Z., Shen, Y. D., Wu, R. R., Xia, K., Zhao, J. P., & Ou, J. J. (2018). *O comprometimento social de crianças com transtorno do espectro do autismo afeta a qualidade de vida dos pais de diferentes maneiras*. *Psychiatry Research*, 266, 168–174. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.05.057>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scorah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). *Global prevalence of autism: A systematic review update*. *Autism Research*, 15(5), 778–790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- Zorcec, T., & Pop-Jordanova, N. (2020). *Main needs and challenges of parents of children with autism spectrum disorder*. *Prilozi (Macedonian Academy of Sciences and Arts. Section of Medical Sciences)*, 41(2), 81–88. <https://doi.org/10.2478/prilozi-2020-0036>

2- INFLUÊNCIA DA RESPONSIVIDADE SOCIAL DE CRIANÇAS BRASILEIRAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA SOBRECARGA MATERNA

1. INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro autista (TEA) é uma condição do neurodesenvolvimento com origem nas fases iniciais da vida da criança que abarca um *continuum* de condições que vão desde a realização de atividades, atitudes ou comportamentos restritos e repetitivos até as dificuldades de interação social (*American Psychiatric Association - APA*, 2023; Lord et al., 2020). Essas dificuldades que fazem parte dos critérios de diagnóstico apresentados no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5^a edição revisado - DSM-5-TR (APA, 2023) são expressas por limitações em reconhecer sinais sociais (percepção social), em interpretar atitudes sociais (cognição social), na motivação para participar em situações sociais (motivação social) e na comunicação recíproca em situações sociais (comunicação social) (Borges et al., 2023; Constantino & Gruber, 2012; Constantino et al., 2000; Sasson et al., 2012; Uljarević et al., 2020). Os problemas nas habilidades sociais surgem nos períodos precoces da infância e se não forem analisados e acompanhados por especialistas podem propiciar o aparecimento de depressão, isolamento ou ansiedade social (Hymas et al., 2024). As dificuldades no funcionamento social podem ser explicadas pelo baixo nível de atenção social e de *arousal* que essa população apresenta (Dijkhuis et al., 2019).

Acontece que as crianças com TEA vivenciam experiências de comunicação e interação social de forma diferente das crianças neurotípicas, o que pode causar impacto no seu desenvolvimento comportamental e social (Boyton et al., 2025). Razão pela qual, alguns autores assinalam a importância de se implementarem programas de intervenção para melhorar as competências sociais de crianças, adolescentes ou jovens adultos com TEA (Alahmari et al., 2025; Dekker et al., 2019; Factor et al., 2022). Por sua vez, quanto menor for a autonomia e maiores forem as dificuldades nas atividades de vida diária e na comunicação social destas crianças, maior será o impacto na qualidade de vida dos pais e, especificamente, maior será a sobrecarga no cuidar materno (Faro et al., 2019; Li et al., 2022a; Li et al., 2022b; Silva et al., 2020; Wang et al., 2018).

Cuidar de crianças com TEA está associado a múltiplas e intensas exigências físicas e emocionais, ocasionando limitações na vida social, pessoal e financeira do cuidador principal (Ahmed et al., 2023; Kunkle et al., 2020; Montenegro et al., 2020). Essas exigências provocam o que na língua inglesa se denomina por “burden” (Zarit et al., 1980), ou seja, o impacto

negativo que os cuidadores vivenciam em virtude do contato continuado com quem apresenta dependência física ou limitação intelectual. Na língua portuguesa essa situação é normalmente denominada como sobrecarga, que em termos práticos expressa a forma como o cuidador vivencia os eventos adversos e rotineiros do cuidar (Guckert & Arakawa-Belaunde, 2022; Sequeira, 2010).

O cuidador é a pessoa responsável por cuidar de alguém que não consegue funcionar de forma independente e que requer assistência nas atividades da vida diária (Kent et al., 2016). Normalmente, o cuidador principal é um familiar próximo ou quem assume a maior parte das responsabilidades pelos cuidados (Ten Hoopen et al., 2020), que no contexto familiar das crianças com TEA é normalmente a mãe que ocupa esse papel (Paruk & Randhial, 2018; Silva et al., 2020; Van Niekerk et al., 2023). Essas mães apresentam uma elevada sobrecarga que pode ser influenciada pelo tipo de sintomatologia (Shrestha et al., 2023), por fatores multidimensionais como a idade, o nível de cognição, os comportamentos disruptivos da criança, as dificuldades no acesso a redes de apoio, o local da residência, a existência de carências no suporte familiar e/ou o baixo nível socioeconômico (Ahmed et al., 2023; Anboohi et al., 2023; Hus et al., 2013). A sobrecarga do cuidador tem sido analisada em diversos países, constatando-se que, para além de afetar as relações familiares, está associada a altos níveis de fadiga e a prejuízos na saúde física/psicológica, assim como, na gestão financeira (Akram et al., 2025; Al-Qahtani, 2018; Anboohi et al., 2023; Nadeem et al., 2024). Pode considerar-se que: o aumento da sobrecarga impacta de forma negativa na qualidade de vida e na redução do bem-estar do cuidador (Guckert & Arakawa-Belaunde, 2022; Nadeem et al., 2024; Patel et al., 2022, 2025; Porter et al., 2022; Raju et al., 2023; Wang et al., 2018; Zhou et al., 2019).

No campo da avaliação da criança com TEA, relativamente aos domínios acima referidos é comum a utilização de escalas respondidas pelos pais: por exemplo, para a avaliação das habilidades sociais pode ser utilizada a *Social Responsiveness Scale-2* (SRS-2) (Constantino & Gruber, 2012), adaptada e validada para o Brasil (2020) como Escala de Responsividade Social-2 (ERS-2); e para a avaliação da sobrecarga materna pode ser utilizada a *Burden Interview* (ZBI) (Zarit & Zarit, 1987) também adaptada no Brasil como Escala de Sobrevida do Cuidador (ESC) (Scazufca, 2002; Sequeira, 2010). Através da utilização desses instrumentos, o estudo de Wang et al. (2018) integrou a avaliação da responsividade social (ERS-2) de crianças chinesas com TEA, em idade pré-escolar, com a sobrecarga do cuidador (ESC), revelando uma associação significativa entre o prejuízo nas habilidades sociais e o maior comprometimento no bem-estar parental e sobrecarga materna. Tais evidências reforçam a importância de se investigar esta articulação (responsividade social e sobrecarga materna) em

diferentes contextos, não apenas para preencher lacunas na literatura científica, mas também para fundamentar práticas clínicas ou pedagógicas mais adaptadas, inclusivas e humanizadas. Assim, torna-se necessário compreender a complexidade da diáde mãe-criança como uma unidualidade interdependente, de forma a ser possível direcionar intervenções que se centrem tanto no desenvolvimento socioemocional da criança, como no fortalecimento da saúde mental e da resiliência parental (Li et al., 2022b; Tuli et al., 2025).

Diante do exposto, o objetivo deste estudo foi analisar as características da sobrecarga materna e da responsividade social de crianças brasileiras que frequentam instituições particulares e filantrópicas, de apoio à criança com TEA, em Brasília/DF, assim como identificar as possíveis associações existentes entre os prejuízos na responsividade social destas crianças e o aumento da sobrecarga das mães.

2. METODOLOGIA

Estudo transversal, com abordagem quantitativa de caráter descritivo e correlacional, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília – UnB, sob o protocolo nº. 6.842.538/24 - CAEE nº 78719424.2.0000.0030.

2.1 Participantes

A amostra do presente estudo foi constituída por 106 mães e respectivos filhos diagnosticados com TEA, recrutados por conveniência em duas instituições particulares e uma filantrópica, de apoio à criança com TEA, no Distrito Federal/DF, entre o mês de abril de 2024 e maio de 2025. O Critério de inclusão das mães foi de ter idade igual ou superior a 18 anos e serem responsáveis diretas pelos cuidados dos filhos. Em análise posterior, observou-se que 42% (n=44) das mães tinham mais de 40 anos, 60% (n=64) eram casadas, 44% (n=47) auferiam uma renda superior a três salários-mínimos, 45% (n=48) realizaram uma graduação de ensino superior, 14% (n=15) realizaram pós-graduação e 65% (n=69) exerciam uma atividade profissional. O critério de inclusão das crianças com TEA foi de terem idades compreendidas entre os 3 anos e os 11 anos e 11 meses, com diagnóstico médico de TEA conforme os critérios do DSM-5-TR. Em análise posterior, observou-se que 54% (n=57) pertenciam à faixa etária da segunda infância (3 a 5 anos e 11 meses) e 46% (n=49) à faixa etária da terceira infância (6 a 11 anos e 11 meses). Também se constatou que 72% (n=76) das crianças eram do sexo

masculino e 28% (n=30) do sexo feminino. Quanto à raça/cor, 46% (n=49) eram crianças brancas, 42% (n=45) pardas, 8% (n=8) negras e 4% (n=4) foram classificadas como 'outros'. Referente às condições clínicas, 29% (n=31) apresentavam comorbidades, 65% (n=69) tomavam algum tipo de medicação e 91% (n=96) participavam em algum tipo de terapia.

2.2 Instrumentos

Questionário Demográfico

O questionário demográfico abrangeu informações sobre as mães, incluindo: idade, estado civil, nível de escolaridade, situação laboral e nível socioeconômico. Os dados das crianças com TEA envolveram informações sobre: idade, sexo, raça, prematuridade, realização de terapias e tomada de medicação.

Escala de Responsividade Social 2 (ERS-2)

A *Social Responsiveness Scale 2* (SRS-2) (Constantino & Gruber, 2012), adaptada e validada para o Brasil (Barbosa et al., 2015; Borges, 2020; Borges et al., 2023) como Escala de Responsividade Social 2 (ERS-2), é composta por 65 itens que mensuram os prejuízos persistentes no comportamento social recíproco e interação social de crianças. Ela comprehende cinco subescalas: (1) percepção social, (2) cognição social, (3) comunicação social, (4) motivação social e interesses restritivos e (5) comportamento repetitivo. As respostas aos itens relacionam-se com determinados comportamentos que são pontuados através de uma escala tipo *Likert* de 4 pontos, que varia de 1 (não verdadeiro) a 4 (sempre verdadeiro). A pontuação total, obtida pela soma dos valores das subescalas, é considerada o indicador mais confiável para identificar diferenças nos comportamentos sociais (Bruni, 2014), em que as maiores pontuações correspondem a prejuízos mais elevados (Constantino & Gruber, 2012; Borges, 2020, Borges et al., 2023). De acordo com os valores da escala os comportamentos podem ser considerados 'severos', ao atingirem pontuações totais acima de 75; 'moderados' para pontuações entre 66 e 75; 'leves' para pontuações entre 60 e 65; e quando as pontuações são iguais ou menores que 59 não existe indicação de comportamentos sociais associados ao TEA. Na versão em português, o alfa de *Cronbach* para as pontuações totais do ERS-2 foi de 0,952, indicando excelente consistência interna.

Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC)

A *Burden Interview* (ZBI) (Zarit & Zarit, 1987) adaptada e validada para o Brasil como Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) (Scazufca, 2002; Sequeira, 2010), é composta por 22 itens que mensuram a sobrecarga objetiva e subjetiva percebida pelo cuidador na prestação de cuidados dos seus familiares. Os 22 itens são avaliados em uma escala tipo *Likert* de 5 pontos, variando de 0 = “nunca” a 4 = “quase sempre”. As pontuações dos itens são somadas para dar uma pontuação total que varia de 0 a 88, com pontuações mais altas indicando um maior nível de sobrecarga. Em estudos nacionais e internacionais utiliza-se os seguintes valores de corte/classificação: 0–20 (sem sobrecarga), 21–40 (sobrecarga leve-moderada), 41–60 (sobrecarga moderada-severa) e 61–88 (sobrecarga severa) (Scazufca, 2002; Chua et al., 2023; Shrestha et al., 2023; Vilanova et al., 2022; Wang et al., 2018). Essas categorias representam divisões empíricas baseadas em distribuições amostrais, sugeridas por alguns pesquisadores (Álvarez et al., 2008; Martín et al., 1996; Scazufca, 2002, Sequeira, 2010). A escala foi originalmente desenvolvida para ser utilizada com cuidadores de pessoas com demência, porém tem sido amplamente empregada na avaliação de diversos perfis de cuidadores, incluindo aqueles que prestam cuidados a indivíduos com condições crônicas de saúde, transtornos mentais, bem como aos pais de crianças com problemas de saúde, comportamentais ou de desenvolvimento (Chua et al., 2023). Na versão em português, o alfa de Cronbach para as pontuações da ESC foi de 0,87, indicando excelente consistência interna.

2.3 Procedimentos

Todos os aspectos éticos da pesquisa foram respeitados, incluindo a garantia de confidencialidade e a inexistência de interesses entre pesquisa e participantes. Inicialmente foi realizado contato com as respectivas coordenadoras de duas instituições particulares e uma filantrópica, de apoio à criança com TEA, no Distrito Federal, para identificar as crianças que apresentam a faixa etária incluída no estudo. Posteriormente, foi solicitado autorização para contactar com as mães, e assim, pré-agendar encontros durante o horário dos atendimentos de seus filhos, para que pudesse ser apresentado os objetivos da pesquisa, a metodologia, os riscos e benefícios. As participantes foram convidadas por conveniência, de acordo com os critérios de inclusão estabelecidos. No momento da coleta, na modalidade presencial, foi realizada a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), com esclarecimento de

dúvidas, assim como a assinatura das mães das crianças participantes. Posteriormente, receberam três questionários de autoavaliação, validados para o Brasil, com duração média de 40 a 70 minutos para o preenchimento presencial, sendo um sobre os dados sociodemográficos da mãe e do filho; um sobre a responsividade social (ERS-2); e um sobre o nível de sobrecarga do cuidador (ESC). Foi disponibilizado suporte através de leitura às mães que apresentavam dificuldades na decodificação do texto, de forma a garantir que as respostas fossem dadas com autonomia e sem interferência.

2.4 Análise Estatística

Para a organização do banco de dados, foi utilizado o *software Microsoft Excel®* 2016 versão 16.0, e para o processamento dos dados e confecção dos gráficos, foi utilizado o *software Statistical Package for the Social Sciences - SPSS®* versão 25. Os dados descritivos são apresentados usando média e desvio padrão para as variáveis contínuas e frequência e percentual para as variáveis categóricas. Para verificar a distribuição dos dados, foi realizado o teste de Kolmogorov-Smirnov. Para verificar a homogeneidade das variâncias entre os grupos, foi utilizado o teste de Levene. Os valores médios das pontuações da ESC entre as crianças e as variáveis sociodemográficas do cuidador foram comparadas usando o teste t-student para amostra independente e a Análise de Variância (one-way ANOVA) de Welch, com *post-hoc de Games-Howell*. Para analisar o grau de correlação entre os valores da ERS-2 e os valores totais da ESC), foi utilizado o coeficiente de correlação de Pearson. A análise de regressão linear simples foi realizada para verificar a associação entre as subescalas do escore da ERS-2 e valor total do ESC. Por fim, foi realizada uma análise de regressão linear múltipla (método de entrada) com o objetivo de investigar em que medida os componentes do escore da ERS-2, ajustados por idade e uso de medicação, impactam nos níveis de sobrecarga materna. O nível de significância adotados nos testes foi de 95% ($p \leq 0,05$).

3. RESULTADOS

3.1 Níveis de responsividade social

O valor médio de responsividade social apresentado pelas crianças foi de $98,86 \pm 29,55$ pontos (para valores entre 0 e 195). Relativamente a cada subescala da ERS observou-se uma pontuação média de $32,01 \pm 11,36$ na comunicação social, de $19,87 \pm 5,66$ na cognição social, de $18,49 \pm 7,11$ nos padrões restritos e repetitivos, de $17,18 \pm 6,11$ na motivação social e de $11,31 \pm 3,98$ pontos na percepção social. Com base no resultado total da ERS-2 de cada uma das crianças, constatou-se que 8% (n=8) apresentava nível normal de responsividade social (≤ 59 pontos), 7% (n=7) nível leve (pontos $]59,66[$), 7% (n=7) nível moderado (pontos $]65,76[$) e 79% (n=84) nível severo (≥ 76 pontos).

3.2 Níveis de sobrecarga materna

O valor médio de sobrecarga apresentado pelas mães das crianças foi de $43,41 \pm 15,79$ pontos (para valores entre 0 e 88). Com base nos resultados do ESC de cada uma das mães, constatou-se que 8% (n=9) não apresentavam sobrecarga (≤ 20 pontos), 35% (n=37) apresentavam sobrecarga leve a moderada (pontos $]20,41[$), 41% (n=43) sobrecarga moderada a severa (pontos $]40,61[$) e 16% (n=17) sobrecarga severa (≥ 61 pontos).

3.3 Sobrecarga materna em função das características demográficas das crianças

Na comparação entre os resultados da sobrecarga materna, relativamente aos dois grupos etários de crianças (segunda infância vs. terceira infância), foram encontradas diferenças estatisticamente significativas [$t(104)=2.54, p=0.013$], com valores médios superiores nas mães das crianças identificadas na segunda infância. Foram também encontradas diferenças significativas na sobrecarga materna relativamente ao uso de medicação [$t(104)=3.5, p<0.001$], com valores médios superiores nas mães das crianças que tomavam algum tipo de medicação. Não se observaram diferenças estatisticamente significativas na sobrecarga entre as mães das crianças que nasceram ou não prematuramente [$t(104)=1.13, p=0.263$], que realizavam ou não terapia [$t(04)=0.06, p=0.949$], que tinham diferentes raças [$F(3,10,7)=0,50, p=0.693$] ou por serem do sexo masculino ou feminino [$t(104)=-1.23, p=0.22$].

3.4 Sobrecarga da mãe em função das suas características demográficas

Na comparação entre os níveis de sobrecarga materna por idade [$F(2)=0.05$, $p=0.947$], estado civil [$F(3)=0.64$, $p=0.590$], nível de escolaridade [$F(6)=0.88$, $p=0.515$], situação laboral [$F(1)=0.16$, $p=0.689$] e nível socioeconômico [$F(2)=0.34$, $p=0.712$], não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas.

3.5 Correlação entre os valores da ERS-2 e a ESC

Na correlação entre os valores totais da ERS-2 e do ESC foram encontradas correlações moderadas de tipo positivo ($r=0.53$, $p<0.001$), indicando que maiores pontuações no escore da ERS-2 estão associados a maiores níveis percebidos de sobrecarga (ESC) relatados pelas mães (figura 1).

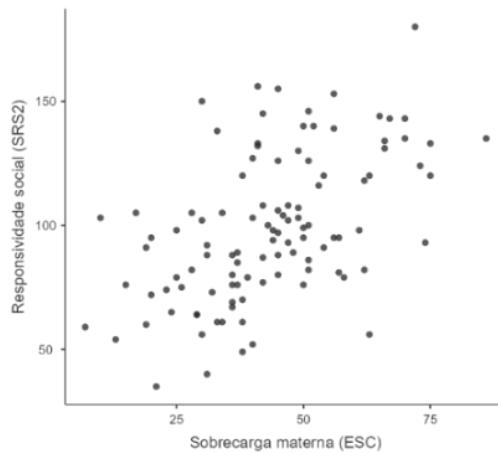


Figura 1. Correlação entre os valores da ERS-2 e os valores da escala da ESC.

3.6 Análise de regressão linear simples (RLS)

Na análise de regressão linear simples entre as subescalas da ERS-2 e o nível da ESC materna (tabela 1), observaram-se associações estatisticamente significativas relativamente a todas as subescalas. A percepção social apresentou um maior coeficiente de regressão ($\beta=1.81$, IC 95%: 1.12–2,50, $R^2=0.21$), enquanto a comunicação social foi a subescala que mais explicou a variância da sobrecarga ($\beta=0.70$, IC 95%: 0.46–0.93, $R^2=0.25$). As demais subescalas também apresentaram associação significativa, com valores de R^2 entre 0.16 e 0.21.

Tabela 1. Relação entre os valores das subescalas da ERS-2 e ESC.

Variáveis	R	R ²	Estimativa β	IC (95%)	p
Percepção Social	0.46	0.21	1.81	(1.12-2.50)	<.001
Cognição Social	0.46	0.21	1.28	(0.80-1.76)	<.001
Comunicação Social	0.50	0.25	0.70	(0.46-0.93)	<.001
Motivação Social	0.40	0.16	1.02	(0.56-1.48)	<.001
Padrões restritos	0.43	0.19	0.96	(0.57-1.35)	<.001

Variável dependente: pontuação de sobrecarga materna.

3.7 Análise de regressão linear múltipla (RLM)

A análise de regressão linear múltipla, incluindo as cinco subescalas da ERS-2 mostrou que apenas a subescala de percepção social foi um preditor significativo da sobrecarga materna, no modelo 01. A cada aumento de um ponto no escore de percepção social, observou-se um aumento de 0,96 ponto no escore de sobrecarga ($p=0,041$).

Tabela 2. Regressão linear múltipla entre as subescalas da ERS-2 e a ESC materna, com e sem ajuste por variáveis sociodemográficas.

Variáveis	Modelo 1				Modelo 2			
	β	IC (95%)	p	VIF	B	IC (95%)	p	VIF
Percepção Social	0.96	(0.04-1.88)	0.041*	1.95	0.67	(-0.24-1.58)	0.148	2.04
Cognição Social	0.16	(-0.67-0.99)	0.698	3.21	0.23	(-0.58-1.05)	0.572	3.33
Comunicação Social	0.28	(-0.16-0.71)	0.211	3.60	0.24	(-0.19-0.66)	0.271	3.66
Motivação Social	-0.14	(-0.86-0.57)	0.692	2.81	-0.23	(-0.94-0.49)	0.528	2.95
Padrões restritos	0.46	(-0.12-1.03)	0.120	2.45	0.49	(-0.10-1.07)	0.055	2.68
R² Ajustado	0.30				0.36			

Modelo 1-sem ajuste; Modelo 2: modelo ajustado para fatores demográficos. B-coeficiente de regressão ajustado; IC-intervalo de confiança; VIF-fator de inflação da variância.; * $p < 0,05$.

O Modelo 1 (sem ajuste) [tabela 2] explicou 30% da variância nos níveis de sobrecarga materna. No Modelo 2 (tabela 2), ajustado adicionalmente por potenciais variáveis de confusão (idade da criança e uso de medicação), nenhum dos preditores manteve significância estatística. No entanto, observou-se tendência à significância para a subescala de padrões restritos ($p=0,055$). O Modelo 2 explicou 36% da variância na sobrecarga materna. Não foram identificados problemas de multicolinearidade, uma vez que todos os valores de VIF (fator de inflação da variância) permaneceram abaixo de 5.

4. DISCUSSÃO

Este estudo teve como objetivo analisar as características da sobrecarga materna e da responsividade social de crianças com TEA escolarizadas (DF, Brasil) e identificar as influências da responsividade social destas crianças na sobrecarga materna. Observou-se que estas crianças apresentam prejuízos relevantes na responsividade social. Resultados semelhantes foram observados por Porter et al. (2022) e Carty et al. (2024) que, ao analisarem amostras de diferentes países, também identificaram níveis elevados de comprometimento na reciprocidade social em crianças com TEA. Porter et al. (2022) observaram que a reciprocidade social de crianças americanas e japonesas com TEA apresentavam a mesma gravidade clínica. Por sua vez, Carty et al. (2024) constataram que crianças canadenses, além de apresentarem dificuldades sociais, apresentavam melhor desempenho do que crianças americanas e que as do sexo masculino apresentavam maiores dificuldades sociais do que as do sexo feminino. Estes resultados reforçam a ideia da influência de fatores culturais, contextuais e de gênero+ no comprometimento social que é um marcador comum nessas populações.

Concretamente, sobre os domínios da reciprocidade social apresentados pela amostra em estudo, constata-se a existência de um padrão específico de comprometimento: sendo o maior na comunicação social, seguida pela cognição social, depois pelos comportamentos restritos e repetitivos, pela motivação social e, finalmente, por um menor comprometimento na percepção social. Este padrão de comprometimento sugere que as crianças deste estudo enfrentam dificuldades tanto na expressão quanto na interpretação de pistas sociais, o que pode impactar negativamente nas suas interações cotidianas (Boynton et al., 2025; Ghanouni et al., 2019). Além disso, outros estudos sugeriram que os prejuízos na reciprocidade social podem ser influenciados por sintomas de ansiedade social (Briot et al., 2022), por fatores culturais (Porter et al., 2022) e diferenças de gênero (Carty et al., 2024).

No que diz respeito à sobrecarga materna, observa-se que a maioria das mães deste estudo apresentam níveis de sobrecarga moderada a severa, seguida por um grupo com sobrecarga leve a moderada. Este resultado é corroborado por outros estudos (Al-Mossawy & Al-Dujaili, 2017; Bello et al., 2013; Mumtaz et al., 2022; Pandey & Sharma, 2018; Shrestha et al., 2023;) e pode ser justificado pelo sofrimento psicológico das mães frente às dificuldades impostas pela complexidade dos cuidados a administrar aos filhos (Bello et al., 2013; Pandey & Sharma, 2018), assim como, por fatores endógenos associados à sua personalidade, características sociais e étnicas, valores religiosos e aspectos do ambiente cultural (Mumtaz et al., 2022; Vallejo et al., 2018). Por outro lado, este estudo apresenta um número reduzido de mães com sobrecarga considerada severa, fato que também é evidenciado nos estudos dos

autores supracitados, possivelmente pela existência da presença de apoio social e familiar que permite melhorar e efetivar o suporte materno.

Em relação aos dados demográficos das crianças e da sobrecarga materna observa-se que as mães das crianças mais novas (2^a infância vs. 3^a infância) apresentam um nível de sobrecarga bastante evidente, o que poderá ser justificado por as crianças mais velhas serem mais eficientes em termos de autonomia ou, ainda, por as crianças mais novas apresentarem comportamentos primários excessivamente básicos devido a dificuldades nos processos de reestruturação desenvolvimental.

Relativamente ao uso de medicação constata-se que as mães das crianças que usam esse recurso apresentam níveis mais elevados de sobrecarga. Situação que vai ao encontro de Chua et al. (2023) que observaram um aumento notório de sobrecarga de mães de crianças com TEA que faziam uso de medicamentação e de Mumtaz et al. (2022) que também observaram um aumento, embora pouco significante. Estes resultados podem ser justificados pela eventual presença de problemas comportamentais mais graves nas crianças que faziam uso de medicação (Chua et al., 2023) ou por efeitos colaterais que a própria medicação provoca nas crianças (Mumtaz et al., 2022) e, assim, influenciarem a magnitude dos esforços associados ao ato de cuidar.

Referente ao sexo das crianças, observa-se uma semelhança entre a percepção de sobrecarga de mães de meninos e de meninas. Esse resultado está em consonância com Pandey e Sharma (2018), que evidenciou a níveis de sobrecarga similares independente do sexo e Mumtaz et al., (2022), que também não identificaram influência do sexo das crianças sobre a sobrecarga materna. Nesse sentido, pode-se inferir que cuidar de uma criança com TEA impõe às mães um alto investimento emocional e físico independentemente do sexo da criança.

Observa-se que a prematuridade e a raça/cor entre as crianças com TEA, não influenciaram os níveis de sobrecarga materna. Entretanto, diversos estudos indicaram que a prematuridade pode estar associada a um maior risco de desenvolver o TEA (*Autism Spectrum Disorder*, 2025; Bhugra, 2022; Fezer et al., 2017; Soncini et al., 2020), especialmente em indivíduos do sexo masculino (Yang et al., 2025), com tendência a aumentar as exigências de cuidado, com implicações na sobrecarga materna. Ademais, o acesso precário aos serviços de saúde e a postergação diagnóstica, em contextos de desigualdade racial, podem atrasar intervenções, ampliando a responsabilidades diárias, acompanhamento terapêutico e gestão de serviços complexos, que podem intensificar a sobrecarga materna (Gomes et al., 2015).

No que se refere à realização de terapias, não foi observada qualquer implicação com os níveis de sobrecarga materna. No entanto, a literatura revelou resultados divergentes, por

exemplo Mumtaz et al. (2022) observaram que independentemente de os filhos realizarem ou não qualquer terapia as mães apresentavam altos níveis de sobrecarga. Por outro lado, Vilanova et al. (2022) destacaram que a participação intensa nas terapias, sobretudo quando implicava longos deslocamentos, podia ampliar as demandas cotidianas e contribuir para o desgaste físico e emocional materno. Esses resultados sugerem que a sobrecarga materna pode estar mais relacionada à intensidade e à complexidade das exigências diárias do cuidado do que à frequência ou tipo de intervenção terapêutica.

Em relação aos dados demográficos (idade, estado civil, nível de escolaridade, situação laboral e nível socioeconômico) e sobrecarga da mãe observa-se que as características demográficas maternas não são fatores de influência na sobrecarga de cuidar dos filhos. Neste sentido, o estudo de Al-Qahtani (2018) também demonstrou que a idade das mães e o nível de escolaridade não influenciava os níveis de sobrecarga. No entanto, outros estudos demonstraram que mães com mais idade (Al-Qahtani, 2018) e menor nível socioeconômico (Ahmed et al., 2023; Al-Mossawy & Al-Dujaili, 2017) apresentavam maior sobrecarga nos cuidados.

Em relação à situação laboral e ao estado civil, observa-se que esses fatores não exerceram influência sobre os níveis de sobrecarga. De modo semelhante, Pandey et al. (2018) e Shrestha et al. (2023), não identificaram diferenças nos níveis de sobrecarga entre mães que exerciam algum tipo de trabalho e aquelas que eram donas de casa. No entanto, o trabalho pode atuar como fator de proteção contra a sobrecarga (Van Niekerk et al., 2023), enquanto condições laborais desfavoráveis, como baixa remuneração ou a alta demanda, podem intensificá-la (Ahmed et al., 2023).

No que se refere ao estado civil, resultados análogos foram encontrados por Rodrigues et al., (2018), que constataram que estar em um relacionamento não reduziu nem aumentou a sobrecarga. Contudo, Mumtaz et al. (2022) observaram níveis mais elevados de sobrecarga entre mães viúvas e divorciadas. Assim, os resultados sugerem que, embora a situação laboral e o estado civil não determinem diretamente a sobrecarga, aspectos contextuais como condições de trabalho e experiências de perda ou separação, podem potencializá-la. As divergências entre os estudos permitem referir que, embora as características demográficas maternas possam influenciar a sobrecarga em determinados contextos, o seu impacto não é universal, podendo também ser influenciada pelas características da amostra ou do contexto sociocultural.

Na procura de associações entre a responsividade social de crianças com TEA e a sobrecarga materna constata-se que o aumento de prejuízos na reciprocidade social dessas crianças tende a ligar-se a níveis mais elevados de sobrecarga das mães. Esse resultado está em

consonância com o estudo de Wang et al. (2018), que demonstraram que o aumento do comprometimento social em crianças com TEA se associava a níveis mais elevados de carga psicossocial e menor qualidade de vida materna. Da mesma forma, os estudos de Al-Mossawy e Al-Dujaili (2017) e Shrestha et al. (2023) demonstraram que a própria gravidade do transtorno também é um dos fatores que contribuem para o aumento da sobrecarga materna. Assim, os resultados do presente estudo reiteram uma associação direta entre as características das dificuldades sociais de crianças com TEA e a sobrecarga materna.

A análise do impacto da responsividade social das crianças na sobrecarga materna, permite constatar que cada uma das dimensões da responsividade social, analisadas de forma individual (RLS), são preditoras da sobrecarga materna, sendo a de maior potência a percepção social e a de maior variabilidade a comunicação social. No entanto, de acordo com Borges et al. (2023), o processamento adequado das informações sociais da criança com TEA dependerá da integração eficaz dos cinco domínios que compõem a reciprocidade social (ERS-2), de forma a permitir uma avaliação abrangente do funcionamento social da criança.

Assim, para melhor se compreender o impacto do comprometimento social destas crianças na sobrecarga materna torna-se pertinente analisar de forma global (RLM) os seus domínios. Dessa forma, nesse tipo de análise constata-se que a percepção social é o único fator relevante que impacta no aumento da sobrecarga materna no nosso estudo. Por isso, os estudos de Borges (2020), Borges et al. (2023) e Constantino & Gruber (2012) evidenciaram que as dificuldades de crianças captarem, interpretarem e compreenderem os contextos sociais comprometem a diáde mãe-criança. Por outro lado, ao realizar-se esta análise incluindo ajustes dos fatores demográficos, constata-se que nenhum dos domínios manteve associação com a sobrecarga materna, possivelmente devido à sobreposição dos efeitos desses fatores. Ainda assim, observa-se uma tendência de associação com a subescala de padrões restritos e repetitivos, sugerindo uma relevância clínica a ser explorada. Resumindo, poder-se-á referir que os comprometimentos da percepção social, comunicação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento parecem exercer influências particulares na sobrecarga materna.

Uma das limitações deste estudo envolve a forma de seleção e o número de participantes que não permite a representatividade da população analisada. Outra das limitações centra-se na utilização exclusiva de instrumentos por autorrelato que podem enviesar o resultado por respostas tendenciosas das mães sobre si e, no caso do presente estudo, também sobre o filho.

Sugere-se que estudos futuros utilizem uma metodologia longitudinal de forma a elucidar a evolução dessa sobrecarga ao longo do desenvolvimento infantil e o papel da autonomia da criança nesse período.

5. CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo indicam que a maioria das crianças avaliadas apresentam níveis severos de comprometimento na responsividade social, com destaque para dificuldades no domínio da percepção e comunicação social. Constatou-se que a maioria das mães apresentam níveis moderados a severos de sobrecarga. Conclui-se que as mães das crianças com idades compreendidas entre os 3 e os 6 anos (segunda infância) e das que usam medicação vivenciam maiores sobrecargas no ato de cuidar, não se verificando nenhuma influência relativamente ao sexo, raça, prematuridade e uso de terapia. Também não se verifica nenhuma influência das características demográficas das mães (idade, estado civil, escolaridade, situação laboral e nível socioeconômico) na forma como vivenciam a sobrecarga no cuidar. Por outro lado, infere-se que à medida que aumenta o comprometimento na responsividade social das crianças a sobrecarga materna aumenta. Finalmente, este estudo conclui que a percepção social é o principal preditor da sobrecarga materna, reforçando a importância dos aspectos perceptivos e recíprocos das interações sociais dos filhos no bem-estar das mães-cuidadoras.

REFERÊNCIAS

- Ahmed, N., Soleiman, M., AbuElEla, L., & Ahmed, H. (2023). *Burden on caregivers of children with autism spectrum disorder in El-Beheira Governorate*. *Egyptian Journal of Health Care*, 14(4), 724–740. <https://doi.org/10.21608/ejhc.2023.331413>
- Akram, B., Batool, M., & Bibi, A. (2019). *Burden of care and suicidal ideation among mothers of children with autism spectrum disorder: Perceived social support as a moderator*. *Journal of the Pakistan Medical Association*, 69(4), 504–508. <https://jpma.org.pk/PdfDownload/9112>
- Akram, M., Naqvi, S., & Jameel, N. (2025). *Relationship between children's autism spectrum disorder and parental anxiety and burnout*. *Pakistan Journal of Medicine Sciences*, 41(2), 366–371. <https://doi.org/10.12669/pjms.41.2.9979>
- Alahmari, F., Alhabbad, A., Alshamrani, H., & Almuqbil, M. (2025). *Effectiveness of social skills training interventions for children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis*. *Saudi Medical Journal*, 46(3), 226–237. <https://doi.org/10.15537/smj.2025.46.3.20240788>
- Al-Mossawy, D. A. J., & Al-Dujaili, A. H. (2017). *Psychosocial burden among caregivers of children with autism spectrum disorder in Najaf Province*. *International Journal of Current Research and Academic Review*, 5(4), 122–134. <https://doi.org/10.20546/ijcar.2017.504.018>
- Al Qahtani, F. (2018). *Experienced burden by caregivers of autistic children*. *Medical Journal of Cairo University*, 86, 1523–1528. <https://doi.org/10.21608/mjcu.2018.56355>
- Álvarez, L., González, A. M., & Muñoz, P. (2008). *Zarit scale for assessing caregiver burden: How to administer and interpret it*. *Gaceta Sanitaria*, 22(6), 618–619. [https://doi.org/10.1016/S0213-9111\(08\)75365-2](https://doi.org/10.1016/S0213-9111(08)75365-2)
- American Psychiatric Association. (2023). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5-TR* (5^a ed.). Artmed.
- Anboohi, S., Poorkhorshidi, N., Mohtashami, J., Majd, H., Khodayarimotlagh, Z., & Shahsavari, A. (2023). *An explanation of the concept of the care burden of family caregivers of children with autism spectrum disorder from the perspective of family caregivers*. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, 17(4), e119428. <https://doi.org/10.5812/ijpbs-119428>
- Anorson, I., Male, W., Farr, A., & Memon, A. (2021). *Prevalence of autism in Europe, North America and Oceania, 2000–2020: A systematic review*. *European Journal of Public Health*, 31(Supplement_3), ckab164.786. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckab164.786>
- Barbosa, I. G., Rodrigues, D. H., Rocha, N. P., Simões-e-Silva, A. C., Teixeira, A. L., & Kummer, A. (2015). *Propriedades psicométricas da Escala de Responsividade Social-2 para Transtornos do Espectro Autista [Psychometric properties of the Social Responsiveness Scale-2 (SRS-2) for Autism Spectrum Disorder]*. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 64(3), 230–237. <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000083>

- Bellini, S., Peters, J., Benner, L., & Hopf, A. (2007). *A meta-analysis of school-based social skills interventions for children with autism spectrum disorders*. *Remedial and Special Education*, 28(3), 153–162. <https://doi.org/10.1177/07419325070280030401>
- Bello-Mojeed, M. A., Omigbodun, O. O., Ogun, O. C., & Adewuya, A. O. (2013). *The relationship between the pattern of impairments in autism spectrum disorder and maternal psychosocial burden of care*. *OA Autism*, 1(1), 1–7.
- Bhugra, D. (2022). *Analysis of global prevalence of mental and substance use disorders within countries: Focus on sociodemographic characteristics and income levels*. *International Review of Psychiatry*, 34(1), 6–15.
- Borges, L. (2020). *Escala de Responsividade Social (SRS-2)*. Hogrefe.
- Borges, L., Otoni, F., de Lima, T., & Schelini, P. (2023). *Social Responsiveness Scale (SRS-2): Validity evidence based on internal structure*. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 39(Spec), Article e39nspe11. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e39nspe11.en>
- Bottema-Beutel, K. (2017). *Glimpses into the blind spot: Social interaction and autism*. *Journal of Communication Disorders*, 68, 24–34. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2017.06.008>
- Boynton, C., Ousley, O., & Factor, R. (2025). *Item analysis of an early social responsiveness scale for assessing autism risk*. *Behavioral Sciences*, 15(5), 615. <https://doi.org/10.3390/bs15050615>
- Briot, K., Jean, F., Jouni, A., Geoffray, M., Ly-Le Moal, M., Umbrecht, D., Chatham, C., Murtagh, L., Delorme, R., Bouvard, M., Leboyer, M., & Amestoy, A. (2020). *Social anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders contribute to impairments in social communication and social motivation*. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 710. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.00710>
- Bruni, T. P. (2014). *Test review: Social Responsiveness Scale—Second Edition (SRS-2)*. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 32(4), 365–369. <https://doi.org/10.1177/0734282913517525>
- Caplan, B., Chlebowski, C., May, G., Baker-Ericzén, M. J., Connor, W., & Brookman-Frazee, L. (2022). *Psychotropic medication use by children with autism served in publicly funded mental health settings*. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 43(5), 252–261. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000001044>
- Carty, A., Green, R., Goodman, C. V., Davidson, C., & Zwaigenbaum, L. (2025). *Performance of the Social Responsiveness Scale-2 for the assessment of autistic behaviors in a sample of Canadian preschool-aged children*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 55, 4068–4080. <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06487-z>
- Cheong, P. L., Wu, Y. T., Lin, C. W., Huang, F. Y., Pan, Y. L., Kuo, H. I., Sun, J. L., & Huang, C. Y. (2025). *Feasibility of a home-based developmental behavioral intervention for children with autism spectrum disorder in underserved Taiwanese families*. *Pediatric Physical Therapy*, 37(1), 80–89. <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000001162>

- Chua, S., Abd Rahman, F., & Ratnasingam, S. (2023). *Problem behaviours and caregiver burden among children with autism spectrum disorder in Kuching, Sarawak*. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1244164. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1244164>
- Constantino, J. N., Przybeck, T., Friesen, D., & Todd, R. D. (2000). *Reciprocal social behavior in children with and without pervasive developmental disorders*. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 21(1), 2–11. <https://doi.org/10.1097/00004703-200002000-00002>
- Constantino, J. N., & Gruber, C. P. (2012). *Social Responsiveness Scale (2nd ed.)*. Western Psychological Services.
- Dekker, V., Nauta, M., Timmerman, M., Mulder, E., van der Veen-Mulders, L., van den Hoofdakker, B. J., van Warners, S., Vet, L. J. J., Hoekstra, P. J., & de Bildt, A. (2019). *Social skills group training in children with autism spectrum disorder: A randomized controlled trial*. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28(3), 415–424. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1205-1>
- Dijkhuis, R., Gurbuz, E., Ziermans, T., Staal, W., & Swaab, H. (2019). *Social attention and emotional responsiveness in young adults with autism*. *Frontiers in Psychiatry*, 10, 426. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00426>
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). *Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders*. *Brain and Development*, 35(2), 133–138. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>
- Factor, R., Moody, C., Sung, K., & Laugeson, E. (2022). *Improving social anxiety and social responsiveness in autism spectrum disorder through PEERS®*. *Evidence-Based Practice in Child and Adolescent Mental Health*, 7(1), 142–159. <https://doi.org/10.1080/23794925.2021.2013138>
- Faro, K., Santos, R., Bosa, C., Wagner, A., & Silva, S. (2019). *Autismo e mães com e sem estresse: Análise da sobrecarga materna e do suporte familiar*. *Psico*, 50(2), e30080. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>
- Fezer, G. F., Matos, M. B. D., Nau, A. L., Zeigelboim, B. S., Marques, J. M., & Liberalesso, P. B. N. (2017). *Perinatal features of children with autism spectrum disorder*. *Revista Paulista de Pediatria*, 35(2), 130–135. <https://doi.org/10.1590/1984-0462;/2017;35;2;00003>
- Field, A. (2022). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics (6th ed.)*. Sage.
- Finnigan, E., & Starr, E. (2010). *Increasing social responsiveness in a child with autism: A comparison of music and non-music interventions*. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 14(4), 321–348. <https://doi.org/10.1177/1362361309357747>
- Freire, M. G., & Cardoso, H. S. P. (2022). *Diagnóstico do autismo em meninas: Revisão sistemática*. *Revista Psicopedagogia*, 39(120), 435–444. <https://doi.org/10.51207/2179-4057.20220033>

- Gengoux, G. W., Schapp, S., Burton, S., Ardel, C. M., Libove, R. A., Baldi, G., Berquist, K. L., Phillips, J. M., & Hardan, A. Y. (2019). *Effects of a parent-implemented Developmental Reciprocity Treatment Program for children with autism spectrum disorder*. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 23(3), 713–725. <https://doi.org/10.1177/1362361318775538>
- Ghanouni, P., Jarus, T., Zwicker, J. G., et al. (2019). *Perceived barriers and existing challenges in participation of children with autism spectrum disorders: “He did not understand and no one else seemed to understand him”*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 3136–3145. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04036-7>
- Gomes, P. T., Lima, L. H., Bueno, M. K., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2015). *Autism in Brazil: A systematic review of family challenges and coping strategies*. *Journal of Pediatrics (Rio J.)*, 91, 111–121.
- Goscicki, B. L., Scoggins, M. E., Espinosa, G. H., et al. (2025). *A “round, bruising sort of pain”: Autistic girls’ social camouflaging in inclusive high school settings*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06716-5>
- Guckert, S., & Arakawa-Belaunde, A. (2022). *Aspects related to the caregiver burden of a child with autism spectrum disorder: A literature review*. *Research, Society and Development*, 11(6), e34511628818. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i6.28818>
- Hus, V., Bishop, S., Gotham, K., Huerta, M., & Lord, C. (2013). *Factors influencing scores on the Social Responsiveness Scale*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 54(2), 216–224. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2012.02589.x>
- Hymas, R., Badcock, J., & Milne, E. (2024). *Loneliness in autism and its association with anxiety and depression: A systematic review with meta-analyses*. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11, 121–156. <https://doi.org/10.1007/s40489-022-00330-w>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2022). *Censo demográfico 2022: Resultados gerais da amostra*. <https://censo2022.ibge.gov.br>
- Jain, A., Ahmed, N., Mahour, P., Agarwal, V., Chandra, K., & Shrivatav, N. K. (2019). *Burden of care perceived by the principal caregivers of autistic children and adolescents visiting health facilities in Lucknow City*. *Indian Journal of Public Health*, 63(4), 282–287. https://doi.org/10.4103/ijph.IJPH_366_18
- Kent, E., Rowland, J., Northouse, L., Litzelman, K., Chou, W., Shelburne, N., Timura, C., O'Mara, A., & Huss, K. (2016). *Caring for caregivers and patients: Research and clinical priorities for informal cancer caregiving*. *Cancer*, 122(13), 1987–1995. <https://doi.org/10.1002/cncr.29939>
- Kunkle, R., Chaperon, C., & Hanna, K. (2020). *Formal caregiver burden in nursing homes: A concept analysis*. *Journal of Gerontological Nursing*, 46(9), 19–24. <https://doi.org/10.3928/00989134-20200706-02>

- Li, F., Tang, Y., Li, F., Fang, S., Liu, X., Tao, M., Wu, D., & Jiang, L. (2022a). *Psychological distress in parents of children with autism spectrum disorder: A cross-sectional study based on 683 mother-father dyads*. *Journal of Pediatric Nursing*, 65, e49–e55. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.02.006>
- Li, F., Xu, M., Wu, D., Tang, Y., Zhang, L., Liu, X., Zhou, L., Li, F., & Jiang, L. (2022b). *From child social impairment to parenting stress in mothers of children with ASD: The role of parental self-efficacy and social support*. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 1005748. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1005748>
- Li, Y. A., Chen, Z. J., Li, X. D., Gu, M. H., Xia, N., Gong, C., Zhou, Z. W., Yasin, G., Xie, H. Y., Wei, X. P., Liu, Y. L., Han, X. H., Lu, M., Xu, J., & Huang, X. L. (2022). *Epidemiology of autism spectrum disorders: Global burden of disease 2019 and bibliometric analysis of risk factors*. *Frontiers in Pediatrics*, 10, 972809. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.972809>
- Linke, A. C., Olson, L., Gao, Y., Fishman, I., & Müller, R. A. (2017). *The use of psychotropic medications in autism spectrum disorders may affect functional brain connectivity*. *Biological Psychiatry: Cognitive Neuroscience and Neuroimaging*, 2(6), 518–527. <https://doi.org/10.1016/j.bpsc.2017.06.008>
- Lopata, C., Toomey, J. A., Fox, J. D., Thomeer, M. L., Volker, M. A., & Lee, G. K. (2013). *Prevalence and predictors of psychotropic use in children with high-functioning ASDs*. *Autism Research and Treatment*, 2013, 384527. <https://doi.org/10.1155/2013/384527>
- Lord, C., Brugha, T., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E., Jones, R., Pickles, A., State, M., Taylor, J., & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). *Autism spectrum disorder*. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1). <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P., et al. (1996). *Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit*. *Revista de Gerontología*, 6, 338–346.
- Miller, M., Sun, S., Iosif, A. M., Young, G. S., Belding, A., Tubbs, A., & Ozonoff, S. (2021). *Repetitive behavior with objects in infants developing autism predicts diagnosis and later social behavior as early as 9 months*. *Journal of Abnormal Psychology*, 130(6), 665–675. <https://doi.org/10.1037/abn0000692>
- Montenegro, K., Santos, Z., Bezerra, A., Silva do Rosário, J., & Coimbra, D. (2020). *Desempenho ocupacional de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista (TEA): Uma revisão de literatura*. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 56, 1–9. <https://doi.org/10.25248/reas.e4033.2020>
- Moreira, M. T. F., Novo Lima, A. M., & Guerra, M. (2020). *Burden on informal caregivers of children with autism spectrum disorder*. *Journal Health NPEPS*, 5(1). <https://doi.org/10.30681/252610104200>

- Mumtaz, N., Fatima, T., & Saqlain, G. (2022). *Perception of burden and stress among mothers of autistic children in Pakistani cultural background*. *Iranian Rehabilitation Journal*, 20(1), 43–52. <http://irj.uswr.ac.ir/article-1-1455-en.html>
- Nadeem, N., Afzal, S., Dogar, I., Smith, J., Shah, T., Noreen, M., & Ali, A. (2024). *The impact of having an autistic child on parental mental health and wellbeing in Pakistan*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 115, 102423. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2024.102423>
- Pandey, S., & Sharma, C. (2018). *Perceived burden in caregivers of children with autism spectrum disorder in Kathmandu Valley*. *Journal of Nepal Health Research Council*, 16(2), 184–189. <https://www.nepjol.info/index.php/JNHRD/article/view/20308>
- Paruk, S., & Ramdhial, M. (2018). *Prevalence of caregiver burden, depressive and anxiety symptoms in caregivers of children with psychiatric disorders in Durban, South Africa*. *South African Journal of Psychiatry*, 24, 1. <https://doi.org/10.4102/sajpsychiatry.v24i0.1314>
- Patel, A., Arya, A., Agarwal, V., Gupta, P., & Agarwal, M. (2022). *Burden of care and quality of life in caregivers of children and adolescents with autism spectrum disorder*. *Asian Journal of Psychiatry*, 70, 103030. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2022.103030>
- Patel, N., Östberg, M., & Widarsson, M. (2025). *Stress in parents of preschool-aged autistic children who underwent community-based early intensive behavioral intervention*. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s41252-025-00446-0>
- Perry, R. C., Johnson, M. H., Charman, T., Pascoe, G., Tolmie, A., Thomas, M. S. C., Dumontheil, I., Jones, E. J. H., & The BASIS Team. (2024). *Twenty-four-month effortful control predicts emerging autism characteristics*. *Developmental Science*, 27, e13560. <https://doi.org/10.1111/desc.13560>
- Porter, N., Loveland, K. A., Saroukhani, S., Posey, Y., Morimoto, K., & Rahbar, M. H. (2022). *Severity of child autistic symptoms and parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder in Japan and USA: Cross-cultural differences*. *Autism Research and Treatment*, 2022, 7089053. <https://doi.org/10.1155/2022/7089053>
- Purpura, G., Tagliabue, L., Petri, S., Cerroni, F., Mazzarini, A., & Nacinovich, R. (2021). *Caregivers' burden of school-aged children with neurodevelopmental disorders: Implications for family-centred care*. *Brain Sciences*, 11(7), 875. <https://doi.org/10.3390/brainsci11070875>
- Raju, S., Hepsibah, P. E. V., & Niharika, M. K. (2023). *Quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Emphasizing challenges in the Indian context*. *International Journal of Developmental Disabilities*, 69(3), 371–378. <https://doi.org/10.1080/20473869.2023.2173832>

- Rodrigues, D. Z., Ferreira, F. Y., & Okido, A. C. C. (2018). *Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde [Burden on family caregivers of children with special health care needs]*. Revista Eletrônica de Enfermagem, 20, e48. <https://doi.org/10.5216/ree.v20.53190>
- Sánchez García, A. B., Galindo Villardón, P., Nieto Librero, A. B., Martín Rodero, H., & Robins, D. L. (2019). *Toddler screening for autism spectrum disorder: A meta-analysis of diagnostic accuracy*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 49, 1837–1852. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03966-0>
- Sasson, N., Nowlin, R., & Pinkham, A. (2012). *Social cognition, social skill and the broad autism phenotype*. Autism: The International Journal of Research and Practice, 17(6), 655–667. <https://doi.org/10.1177/1362361312455704>
- Scazufca, M. (2002). *Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais*. Jornal Brasileiro de Psiquiatria, 24(1), 12–17. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
- Schutte, C., Richardson, W., Devlin, M., Hill, J., Ghossainy, M., & Hewitson, L. (2018). *The relationship between social affect and restricted and repetitive behaviors measured on the ADOS-2 and maternal stress*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 48(3), 751–758. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3453-1>
- Sequeira, C. A. C. (2010). *Adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit*. Revista de Enfermagem Referência, 2, 9–16. <https://revistas.rcaap.pt/referencia>
- Shrestha, M., Shrestha, N., Khand, Y., & Sherpa, L. (2023). *Perceived caregiver's burden among children with autism spectrum disorder in central Nepal: A cross-sectional study*. Annals of Medicine and Surgery, 85(5), 1673–1677. <https://doi.org/10.1097/MS9.0000000000000603>
- Siafis, S., Çiray, O., Wu, H., Schneider-Thoma, J., Bighelli, I., Krause, M., Rodolico, A., Ceraso, A., Deste, G., Huhn, M., Fraguas, D., San José Cáceres, A., Mavridis, D., Charman, T., Murphy, D. G., Parellada, M., Arango, C., & Leucht, S. (2022). *Pharmacological and dietary-supplement treatments for autism spectrum disorder: A systematic review and network meta-analysis*. Molecular Autism, 13(1), 10. <https://doi.org/10.1186/s13229-022-00488-4>
- Silva, F., Brito, C., Ribeiro, A., Mesquita, E., Crispim, R., & Nunes, P. (2020). *Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista*. Ciências & Cognição, 25(1), 117–126. <http://www.cienciascognicao.org/revista>
- Soncini, T. C. B., Belotto, G. A., & Diaz, A. P. (2020). *Association between prematurity and diagnosis of neurodevelopment disorder: A case-control study*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 50, 145–152. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04235-2>

- Ten Hoopen, L., de Nijs, P., Duvekot, J., Greaves-Lord, K., Hillegers, M., Brouwer, W., & Hakkaart-van Rijen, L. (2020). *Children with an autism spectrum disorder and their caregivers: Capturing health-related and care-related quality of life*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(1), 263–277. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04249-w>
- Tuli, S., Moody, C., Fisher, K., Aframian, K., Chou, J., & Laugeson, E. (2025). *Brief report: Social responsiveness and parenting stress as predictors of social skills outcomes in autistic children following the PEERS® for Preschoolers program*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06714-7>
- Uljarević, M., Frazier, T., Phillips, J., Jo, B., Littlefield, S., & Hardan, A. (2020). *Mapping the Research Domain Criteria social processes constructs to the Social Responsiveness Scale*. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 59(11), 1252–1263.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2019.07.938>
- Vallejo, M. A., Vallejo-Slocker, L., Fernández-Abascal, E. G., & Mañanes, G. (2018). *Determining factors of stress perception assessed with the Perceived Stress Scale (PSS-4) in Spanish and other European samples*. *Frontiers in Psychology*, 9, 37. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00037>
- Van Niekerk, K., Stancheva, V., & Smith, C. (2023). *Caregiver burden among caregivers of children with autism spectrum disorder*. *South African Journal of Psychiatry*, 9(0), a2079. <https://doi.org/10.4102/sajpsychiatry.v29i0.2079>
- Vilanova, J. R. S., Carneiro, C. T., Rocha, K. N. S., Brito, M. A., Rocha, R. C., Costa, A. C., & Bezerra, M. A. R. (2022). *Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista: Estudo de método misto*. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 43, e20210077. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210077.pt>
- Wang, Y., Xiao, L., Chen, R., Chen, C., Xun, G., Lu, X., Shen, Y., Wu, R., Xia, K., Zhao, J., & Ou, J. (2018). *Social impairment of children with autism spectrum disorder affects parental quality of life in different ways*. *Psychiatry Research*, 266, 168–174. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.05.057>
- Yang, B., Zaks, N., Kajantie, E., Persson, M. S. M., Reichenberg, A., Gissler, M., Risnes, K., Kolevzon, A., Åden, U., Susser, E., Persson, M., Ludvigsson, J. F., Tammimies, K., Poon, L. C., Yip, B., Döring, N., Sandin, S., & Yin, W. (2025). *Risk factors for autism spectrum disorder in individuals born preterm: A systematic review and meta-analysis of population-based studies*. *Biological Psychiatry Global Open Science*, 5(5), Article 100535. <https://doi.org/10.1016/j.bpsgos.2025.100535>
- Yi, H., Siu, Q. K. Y., Ngan, O. M. Y., & Chan, D. F. Y. (2020). *Parents' experiences of screening, diagnosis, and intervention for children with autism spectrum disorder*. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 90(3), 297–311. <https://doi.org/10.1037/ort0000433>

- Zarit, S., & Zarit, J. (1987). *The memory and behavior problems checklist and 1987R and the burden interview (Technical report)*. University Park, PA: Pennsylvania State University.
- Zarit, S., Reever, K., & Bach-Peterson, J. (1980). *Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden*. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scorah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). *Global prevalence of autism: A systematic review update*. *Autism Research*, 15(5), 778–790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- Zhang, Y., Zhou, Z., Xu, Q., Li, H., Lv, Y., Zhu, G., Dong, P., Li, D., Wang, Y., Tang, X., & Xu, X. (2022). *Screening for autism spectrum disorder in children during well-child visits at 18 and 24 months*. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 879625. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.879625>
- Zhou, W., Liu, D., Xiong, X., & Xu, H. (2019). *Emotional problems in mothers of autistic children and their correlation with socioeconomic status and the children's core symptoms*. *Medicine*, 98(32), e16794. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000016794>

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desse estudo evidenciam que a maioria das crianças com TEA apresentava comprometimento severo nas responsividade social, especialmente nos domínios da percepção e comunicação, o que se relaciona a níveis moderados a severos de sobrecarga materna. Observou-se que mães de crianças mais novas e daquelas em uso de medicação experienciavam maior sobrecarga, enquanto variáveis como sexo, raça, prematuridade e características demográficas materna não mostraram influência significativa. Verificou-se, ainda, que o grau de comprometimento na responsividade social constitui o principal preditor da sobrecarga, destacando a relevância dos aspectos perceptivos e recíprocos das interações sociais no bem-estar materno. Tais resultados reforçam a necessidade de intervenções que integrem o desenvolvimento socioemocional da criança e o suporte psicológico e social às mães, visando à promoção de uma dinâmica familiar mais equilibrada e saudável.

APÊNDICES

Apêndice I: FICHA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Data: ____ / ____ / ____

A) CUIDADOR Data de Nascimento: ____ / ____ / ____ Profissão: _____

Escolaridade:

- | | |
|-----------------------------------|---|
| () Ensino Fundamental Incompleto | () Ensino Superior Incompleto. Curso: _____ |
| () Ensino Fundamental Completo | () Ensino Superior Completo. Curso: _____ |
| () Ensino Médio Incompleto | Pós-graduação: |
| () Ensino Médio Completo | () Especialização () Mestrado () Doutorado |

Estado Civil:

- () solteira () casada
- () separada () divorciada
- () união consensual/estável
- () viúva

Nível Socioeconômico:

- () renda mensal familiar inferior a 1 salário mínimo
- () renda mensal familiar entre 1 e 3 salários mínimos
- () renda mensal familiar de 3 ou mais salários mínimos

B) CRIANÇA Sexo: ()M ()F Data de Nascimento: ____ / ____ / ____

Grupo étnico (marcar): () Branco () Negro () Pardo () Outros (especifique): _____

A criança tem (por favor, CIRCULE):

- a. Comorbidades?
- b. Diagnóstico fechado?
- c. Prematuro
- d. Irmãos
- e. Outro: _____

- | | | |
|-----|-----|----------------------------|
| Não | Sim | ? (Não sei) |
| Não | Sim | ? (Não sei) |
| Não | Sim | ? (Não sei) |
| Não | Sim | ? (Não sei) Quantos? _____ |

A criança faz (por favor, CIRCULE):

- a. Uso de medicações contínuas?
- b. Alguma terapia?
- c. Quais: _____

- | | | |
|---------------------------------|-----|-------------|
| Não | Sim | ? (Não sei) |
| Não | Sim | ? (Não sei) |
| Quantas vezes por semana: _____ | | |



Universidade de Brasília – UnB
Faculdade de Educação Física - FEF

**APÊNDICE II – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE
 (PAIS E/OU RESPONSÁVEL)**

Vimos por meio deste TCLE solicitar que o(a) Senhor(a) como Pai e/ou responsável autorize que o(a) Professor(a)/Técnico do seu filho(a) responda a três questionários sobre **“Perfil sensorial e comportamental de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)”**. A identidade do(a) seu(sua) filho(a) e do(a) Professor(a)/Técnico também será preservada em todas as etapas desta pesquisa. Não existem quaisquer riscos para o(a) seu(sua) filho(a), pois não terá contato com o professor que apenas responderá os questionários. A sua autorização é voluntária, podendo se recusar em qualquer momento sem nenhum prejuízo, a autorizar que o Professor(a)/Técnico do seu filho(a) responda os questionários. Se o(a) senhor(a) aceitar participar estará contribuindo no processo de organização pedagógica em ambiente educacional e terapêutica em ambiente clínico. Os pesquisadores deste estudo são Lumária Campos, Haryadna Pereira e Rubens Spessoto (Profissionais de Educação Física) e o professor Paulo Gutierrez Filho (Fisioterapeuta) responsável pela pesquisa. Todas as despesas que o(a) Senhor(a) como Pai e/ou responsável, tiver relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa ou exames para realização da pesquisa) serão cobertas pelo pesquisador responsável. Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente da pesquisa, você poderá ser indenizado, obedecendo-se às disposições legais vigentes no Brasil. Os resultados da pesquisa serão divulgados na UnB podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos. Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone inclusive a cobrar e em qualquer horário para Paulo Gutierrez Filho na Universidade de Brasília nos telefones (61) 983397959 ou (61) 31072566 ou envie um e-mail para (profgutierrez@unb.br). Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da UnB. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail cepf@unb.br ou cepf@unb.br horário de atendimento de 08:00hs às 14:00hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte. Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o(a) Senhor(a) Pai e/ou responsável da criança.

Nome/Assinatura

Pesquisador Responsável

Brasília, ____ de ____ de _____.

ANEXOS

Anexo I: PERFIL SENSORIAL 2 ABREVIADO

Winnie Dunn, PhD, OTR, FAOTA - Questionário do Cuidador - De 3 anos e 0 meses a 14 anos e 11 meses

INSTRUÇÕES

As páginas a seguir contém afirmações que descrevem como os estudantes podem agir. Leia cada frase e selecione a opção que melhor descreve a frequência na qual seu/sua filho(a) demonstra esse comportamento. Marque uma opção para cada afirmação.

Use estas orientações para marcar suas respostas:

Quando tem a oportunidade, meu filho(a)...

Quase sempre	Responde desta maneira Quase sempre (90% ou mais do tempo)
Frequentemente	Responde desta maneira Frequentemente (75% do tempo)
Metade do tempo	Responde desta maneira Metade do tempo (50% do tempo)
Ocasionalmente	Responde desta maneira Ocasionalmente (25% do tempo)
Quase nunca	Responde desta maneira Quase nunca (10% ou menos do tempo)
Não se aplica	Se você não puder responder porque você não observou o comportamento ou acha que tal item não se aplica a esse(a) estudante, marque não se aplique .

Quase sempre (90% ou mais do tempo)	Frequentemente (75% do tempo)	Metade do tempo (50% do tempo)	Ocasionalmente (25% do tempo)	Quase nunca (10% ou menos do tempo)
--	----------------------------------	-----------------------------------	----------------------------------	--

Quantidade	Item	Processamento SENSORIAL Meu/minha filho(a)...	Quase sempre	Frequentemente	Metade do tempo	Ocasionalmente	Quase nunca		Não se aplica
			5	4	3	2	1	0	
SN	1	tem dificuldade em concluir tarefas quando há música tocando ou a TV está ligada.							
SN	2	se distrai quando há muito barulho ao redor							
SN	3	para de prestar atenção em mim ou parece que me ignora.							
SN	4	mostra desconforto durante momentos de cuidado pessoal (por exemplo, briga ou chora durante o corte de cabelo, lavagem do rosto, corte das unhas das mãos).							
SN	5	fica ansioso(a) quando fica em pé em proximidade a outros (por exemplo, em uma fila).							
EX	6	toca pessoas e objetos mais que crianças da mesma idade.							
EX	7	busca movimentar-se até o ponto que interfere com rotinas diárias (por exemplo, não consegue ficar quieto, demonstra inquietude).							
EX	8	faz movimento de balançar a cadeira, no chão ou enquanto está em pé.							
OB	9	perde o equilíbrio inesperadamente ao caminhar sobre uma superfície irregular.							
OB	10	esbarra em coisas sem conseguir notar objetos ou pessoas no caminho.							
EX	11	mostra uma forte preferência por sabores.							
OB	12	move-se de modo rígido.							
OB	13	fica cansado(a) facilmente, principalmente quando está em pé ou mantendo o corpo em uma posição.							
EX	14	se inclina para se apoiar em móveis ou em outras pessoas.							
		Pontuação bruta SENSORIAL							

		Quase sempre (90% ou mais do tempo)	Frequentemente (75% do tempo)	Metade do tempo (50% do tempo)	Ocasionalmente (25% do tempo)	Quase nunca (10% ou menos do tempo)	
Quantidade	Item	Respostas COMPORTAMENTAIS associadas ao processamento SENSORIAL					
		Meu/minha filho(a)...	5	4	3	2	1
OB	15	parece propenso(a) a acidentes					0
EV	16	pode ser teimoso(a) e não cooperativo(a)					
EV	17	faz birra.					
EV	18	resiste ao contato visual comigo ou com outro(s).					
EV	19	precisa de apoio positivo para enfrentar situações desafiadoras.					
EV	20	tem fortes explosões emocionais quando não consegue concluir uma tarefa.					
EV	21	tem dificuldades de interpretar linguagem corporal ou expressões faciais.					
EV	22	fica frustrada(a) facilmente.					
EV	23	possui medos que interferem nas rotinas diárias.					
EV	24	fica angustiada(a) com mudanças nos planos, rotinas ou expectativas.					
SN	25	precisa de mais proteção contra acontecimentos da vida do que crianças da mesma idade (por exemplo, é indefeso(a) física ou emocionalmente).					
EV	26	interage ou participa em grupos menos que crianças da mesma idade.					
OB	27	não faz contato visual comigo durante interações do dia a dia.					
SN	28	tem dificuldade para prestar atenção.					
SN	29	se desvia de tarefas para observar todas as ações na sala.					
OB	30	parece alheio(a) dentro de um ambiente ativo (por exemplo, não tem consciência quanto à atividade).					
EX	31	observa a todos conforme se movem ao redor da sala.					
EX	32	muda de uma coisa para outra de modo a interferir com as atividades.					
SN	33	se perde facilmente.					
OB	34	tem dificuldade para encontrar objetos em espaços cheios de coisas (por exemplo, sapatos em um quarto bagunçado, lápis na "gaveta de bagunça").					
		Pontuação bruta COMPORTAMENTAL					

Anexo II: ESCALA DE RESPONSIVIDADE SOCIAL (SRS-2)

Formulário Pré-Escolar (2 anos e ½ à 4 anos e 11 meses)

Instruções				
Em cada questão, por favor preencha o círculo que melhor descreva o comportamento da criança nos últimos 6 meses .				
1= Não é verdade.	2= Algumas vezes é verdade	3= Muitas vezes é verdade	4= Quase sempre é verdade	

1. Parece muito mais inquieto em situações sociais do que quando está sozinha.	1	2	3	4
2. As expressões em seu rosto não combinam com o que está dizendo.	1	2	3	4
3. Parece confiante (ou segura) quando está interagindo com outras pessoas.	1	2	3	4
4. Quando há sobrecarga de estímulos, a criança parece se desligar, do ambiente, apresentando padrões rígidos e inflexíveis de comportamento, aparentemente estranhos.	1	2	3	4
5. Não percebe quando os outros estão tentando tirar vantagem dele ou dela.	1	2	3	4
6. Prefere estar sozinho do que com os outros.	1	2	3	4
7. Demonstra perceber o que os outros estão pensando ou sentindo.	1	2	3	4
8. Se comporta de maneira estranha ou bizarra.	1	2	3	4
9. Fica próximo a adultos, parece ser muito dependente deles.	1	2	3	4
10. É incapaz de compreender o sentido da conversa de crianças mais velhas ou adultos.	1	2	3	4
11. É autoconfiante.	1	2	3	4
12. É capaz de comunicar seus sentimentos a outras pessoas com gestos e palavras.	1	2	3	4
13. É devagar ou não consegue interagir com os colegas.	1	2	3	4
14. Não tem boa coordenação nas atividades motoras.	1	2	3	4
15. É capaz de entender o tom de voz e as expressões faciais de outras pessoas.	1	2	3	4
16. Evita o contato social ou tem contato visual diferente.	1	2	3	4
17. Reconhece algo quando é injusto.	1	2	3	4
18. Quando está no parquinho ou em grupo com outras crianças pequenas, não tenta interagir com elas.	1	2	3	4
19. Fica frustrado quando não consegue expressar suas ideias em uma conversa.	1	2	3	4
20. Tem um jeito estranho de brincar com os brinquedos.	1	2	3	4
21. É capaz de imitar as ações de outras pessoas.	1	2	3	4
22. Brinca adequadamente com crianças da sua idade.	1	2	3	4
23. Não participa de atividades em grupo a menos que seja convidado a fazê-lo.	1	2	3	4
24. Tem mais dificuldades do que outras crianças com mudanças na sua rotina.	1	2	3	4
25. Não parece se importar e estar fora de sintonia ou em um “mundo” diferente dos outros.	1	2	3	4
26. Oferece conforto para os outros quando estão tristes.	1	2	3	4
27. Evita iniciar interações sociais com seus colegas ou adultos.	1	2	3	4
28. Pensa ou fala sobre a mesma coisa repetidamente.	1	2	3	4
29. É considerado como estranho ou esquisito por outras crianças.	1	2	3	4
30. Fica perturbado em uma situação com muitas coisas acontecendo.	1	2	3	4
31. Não consegue tirar algo da sua mente uma vez que começa a pensar sobre isso.	1	2	3	4
32. Quer ser trocado quando a fralda ou a cueca/calcinha está suja ou molhada.	1	2	3	4
33. É socialmente inadequada, mesmo quando tenta ser educada.	1	2	3	4
34. Evita pessoas que querem se aproximar dela por meio de contato efetivo.	1	2	3	4
35. Tem dificuldade em manter interação normal com outras crianças.	1	2	3	4
36. Tem dificuldade em se relacionar com adultos.	1	2	3	4
37. Tem dificuldade em se relacionar com seus colegas.	1	2	3	4
38. Responde adequadamente às mudanças de humor dos outros (por exemplo, quando o humor de um amigo ou companheiro muda de feliz para triste).	1	2	3	4
39. Tem uma variedade de interesses extraordinariamente incomuns.	1	2	3	4
40. É imaginativa, hábil em fantasiar (contudo sem perder contato com a realidade).	1	2	3	4
41. Muda de uma atividade para outra sem objetivo aparente.	1	2	3	4
42. Parece excessivamente sensível aos sons, texturas ou cheiros.	1	2	3	4
43. Separa-se facilmente (ou frequentemente) dos cuidadores.	1	2	3	4
44. Não entende como os eventos se encadeiam, se sucedem, da mesma forma que outras crianças da sua idade o fazem.	1	2	3	4
45. Focaliza (ou dirige) sua atenção para onde outros estão olhando ou ouvindo.	1	2	3	4
46. Tem expressão facial excessivamente séria.	1	2	3	4
47. Comporta-se como tolo ou ri de forma inadequada.	1	2	3	4
48. Tem senso de humor e entende as piadas.	1	2	3	4
49. É extremamente hábil em algumas tarefas específicas, mas não é tão bom em outras tarefas.	1	2	3	4
50. Tem comportamentos repetitivos, estranhos, tais como agitar as mãos ou balançar o corpo fora de contexto.	1	2	3	4

51. Responde a questões claras e diretas de maneira que não parecem fazer nenhum sentido.	1	2	3	4
52. Sabe quando está falando muito alto ou fazendo muito barulho.	1	2	3	4
53. Fala com as pessoas com um tom de voz incomum (por exemplo, fala como um robô ou como se estivesse dando uma palestra).	1	2	3	4
54. Parece agir com as pessoas como se elas fossem objetos.	1	2	3	4
55. Sabe quando está muito próximo ou invadindo o espaço de alguém.	1	2	3	4
56. Caminha entre duas pessoas que estão conversando.	1	2	3	4
57. Outras crianças não gostam de brincar com ele ou ela.	1	2	3	4
58. Concentra-se muito nos detalhes das coisas ao invés de ver o todo. Por exemplo, gira as rodas de um carrinho, mas não brinca como se fosse um carro, ou brinca com o cabelo de uma boneca, mas não com ela toda.	1	2	3	4
59. É excessivamente desconfiado.	1	2	3	4
60. É emocionalmente distante, não demonstrando seus sentimentos.	1	2	3	4
61. É inflexível, leva muito tempo para mudar suas ideias.	1	2	3	4
62. Dá explicações incomuns ou ilógicas do porquê de fazer as coisas.	1	2	3	4
63. Toca os outros de maneira incomum (por exemplo, pode tocar em alguém apenas para fazer contato e depois ir embora sem dizer nada).	1	2	3	4
64. Fica muito agitada em situações sociais.	1	2	3	4
65. Fica com o olhar perdido ou olha fixamente para o nada.	1	2	3	4

Anexo III: ESCALA DE RESPONSIVIDADE SOCIAL (SRS-2)

Formulário IDADE ESCOLAR (4 a 18 anos)

Instruções				
Em cada questão, por favor preencha o círculo que melhor descreva o comportamento da criança nos últimos 6 meses .				

1= Não é verdade.

2= Algumas vezes é verdade

3= Muitas vezes é verdade

4= Quase sempre é verdade

1. Parece muito mais inquieto em situações sociais do que quando está sozinha.	1	2	3	4
2. As expressões em seu rosto não combinam com o que está dizendo.	1	2	3	4
3. Parece confiante (ou segura) quando está interagindo com outras pessoas.	1	2	3	4
4. Quando há sobrecarga de estímulos, apresenta padrões rígidos ou inflexíveis de comportamento que parecem estranhos.	1	2	3	4
5. Não percebe quando os outros estão tentando tirar vantagem dele ou dela.	1	2	3	4
6. Prefere estar sozinho do que com os outros.	1	2	3	4
7. Demonstra perceber o que os outros estão pensando ou sentindo.	1	2	3	4
8. Se comporta de maneira estranha ou bizarra.	1	2	3	4
9. Fica próximo a adultos, parece ser muito dependente deles.	1	2	3	4
10. Leva as coisas muito “ao pé da letra” e não comprehende o real significado de uma conversa.	1	2	3	4
11. É autoconfiante.	1	2	3	4
12. É capaz de comunicar seus sentimentos para outras pessoas.	1	2	3	4
13. É estranha na “tomada de vez” das interações com seus colegas (por exemplo, não parece entender a reciprocidade de uma conversa).	1	2	3	4
14. Não tem boa coordenação.	1	2	3	4
15. É capaz de entender o tom de voz e as expressões faciais de outras pessoas.	1	2	3	4
16. Evita o contato social ou tem contato visual diferente.	1	2	3	4
17. Reconhece algo quando é injusto.	1	2	3	4
18. Tem dificuldades em fazer amigos, mesmo tentando dar o melhor de si.	1	2	3	4
19. Fica frustrada quando não consegue expressar suas ideias em uma conversa.	1	2	3	4
20. Mostra interesses sensoriais incomuns (por exemplo, coloca na boca ou gira objetos) ou formas estranhas de brincar com os brinquedos.	1	2	3	4
21. É capaz de imitar as ações de outras pessoas.	1	2	3	4
22. Brinca adequadamente com crianças da sua idade.	1	2	3	4
23. Não participa de atividades em grupo a menos que seja convidado a fazê-lo.	1	2	3	4
24. Tem mais dificuldades do que outras crianças com mudanças na sua rotina.	1	2	3	4
25. Não parece se importar e estar fora de sintonia ou em um “mundo” diferente dos outros.	1	2	3	4
26. Oferece conforto para os outros quando estão tristes.	1	2	3	4
27. Evita iniciar interações sociais com seus colegas ou adultos.	1	2	3	4
28. Pensa ou fala sobre a mesma coisa repetidamente.	1	2	3	4
29. É considerado como estranho ou esquisito por outras crianças.	1	2	3	4
30. Fica perturbado em uma situação com muitas coisas acontecendo.	1	2	3	4
31. Não consegue tirar algo da sua mente uma vez que começa a pensar sobre isso.	1	2	3	4
32. Tem uma boa higiene pessoal.	1	2	3	4
33. É socialmente desajeitada, mesmo quando tenta ser educada.	1	2	3	4
34. Evita pessoas que querem se aproximar dela por meio de contato efetivo.	1	2	3	4
35. Tem dificuldade em acompanhar o fluxo de uma conversa normal.	1	2	3	4
36. Tem dificuldade em se relacionar com adultos.	1	2	3	4
37. Tem dificuldade em se relacionar com seus colegas.	1	2	3	4
38. Responde adequadamente às mudanças de humor dos outros (por exemplo, quando o humor de um amigo ou companheiro muda de feliz para triste).	1	2	3	4
39. Tem uma variedade de interesses extraordinariamente incomuns.	1	2	3	4
40. É imaginativa, hábil em fantasiar (contudo sem perder contato com a realidade).	1	2	3	4
41. Muda de uma atividade para outra sem objetivo aparente.	1	2	3	4
42. Parece excessivamente sensível aos sons, texturas ou cheiros.	1	2	3	4
43. Se separa facilmente (ou frequentemente) dos cuidadores.	1	2	3	4
44. Não entende como os acontecimentos se encadeiam entre si (causa e efeito), da mesma maneira que outros da sua idade fazem.	1	2	3	4
45. Focaliza (ou dirige) sua atenção para onde outros estão olhando ou ouvindo.	1	2	3	4
46. Tem expressão facial excessivamente séria.	1	2	3	4

47. Comporta-se como tolo ou ri de forma inadequada.	1	2	3	4
48. Tem senso de humor e entende as piadas.	1	2	3	4
49. É extremamente hábil em algumas tarefas específicas, mas não consegue fazer tão bem a maioria das outras tarefas.	1	2	3	4
50. Tem comportamentos repetitivos, estranhos, tais como agitar as mãos ou balançar o corpo.	1	2	3	4
51. Tem dificuldade em responder perguntas diretamente e acaba falando em torno do assunto.	1	2	3	4
52. Sabe quando está falando muito alto ou fazendo muito barulho.	1	2	3	4
53. Fala com as pessoas com um tom de voz incomum (por exemplo, fala como um robô ou como se estivesse dando uma palestra).	1	2	3	4
54. Parece agir com as pessoas como se elas fossem objetos.	1	2	3	4
55. Sabe quando está muito próximo ou invadindo o espaço de alguém.	1	2	3	4
56. Caminha entre duas pessoas que estão conversando.	1	2	3	4
57. Sofre provocações de colegas.	1	2	3	4
58. Concentra-se demais em partes das coisas ao invés de ver o todo. Por exemplo, se solicitada para descrever o que aconteceu em uma história, ela pode falar apenas sobre o tipo de roupa que os personagens estavam vestindo.	1	2	3	4
59. É excessivamente desconfiada.	1	2	3	4
60. É emocionalmente distante, não demonstrando seus sentimentos.	1	2	3	4
61. É inflexível e tem dificuldade para mudar de ideia.	1	2	3	4
62. Dá explicações incomuns ou ilógicas do porquê de fazer as coisas.	1	2	3	4
63. Toca os outros de maneira incomum (por exemplo, pode tocar em alguém apenas para fazer contato e depois ir embora sem dizer nada).	1	2	3	4
64. Fica muito agitada em situações sociais.	1	2	3	4
65. Fica com o olhar perdido ou olha fixamente para o nada.	1	2	3	4

Anexo IV: AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DOS CUIDADORES

ESCALA DE ZARIT - ZARIT BURDEN INTERVIEW (SCAZUFCA, 2002)

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam da outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira: nunca=0, quase nunca =1, às vezes=2, frequentemente=3, ou quase sempre=4. Não existem respostas certas ou erradas.

	Itens	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele/ela realmente necessita?	0	1	2	3	4
2	O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?	0	1	2	3	4
3	O Sr/Sra se sente estressado(a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e trabalho?	0	1	2	3	4
4	O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?	0	1	2	3	4
5	O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?	0	1	2	3	4
6	O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	0	1	2	3	4
7	O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?	0	1	2	3	4
8	O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?	0	1	2	3	4
9	O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S está por perto?	0	1	2	3	4
10	O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com S?	0	1	2	3	4
11	O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?	0	1	2	3	4
12	O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?	0	1	2	3	4
13	O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?	0	1	2	3	4
14	O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dela/dele, como se fosse o Sr/Sra a única pessoa de quem ele/ela pode depender?	0	1	2	3	4
15	O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?	0	1	2	3	4
16	O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?	0	1	2	3	4
17	O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?	0	1	2	3	4
18	O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?	0	1	2	3	4
19	O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?	0	1	2	3	4
20	O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?	0	1	2	3	4
21	O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?	0	1	2	3	4
22	De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?	0	1	2	3	4

*No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.

** Neste item as respostas são: nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4