



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
NÚCLEO DE TEORIA E PESQUISA DO COMPORTAMENTO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEORIA E PESQUISA DO
COMPORTAMENTO

Ana Paula Martins Sousa

**EFEITO DE UM GRUPO TERAPÊUTICO SOBRE ESTRESSE, SOBRECARGA E
HABILIDADES SOCIAIS DE CUIDADORES PRIMÁRIOS DE CRIANÇAS
AUTISTAS**

Belém-PA

2017



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
NÚCLEO DE TEORIA E PESQUISA DO COMPORTAMENTO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEORIA E PESQUISA DO
COMPORTAMENTO

Ana Paula Martins Sousa

**EFEITO DE UM GRUPO TERAPÊUTICO SOBRE ESTRESSE, SOBRECARGA E
HABILIDADES SOCIAIS DE CUIDADORES PRIMÁRIOS DE CRIANÇAS
AUTISTAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Teoria e Pesquisa do Comportamento.

Orientador: Prof. Dr. Marcus Bentes de Carvalho Neto

Coorientadora: Profa. Dra. Aline Beckmann Menezes.

Belém-PA

2017



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
NÚCLEO DE TEORIA E PESQUISA DO COMPORTAMENTO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEORIA E PESQUISA DO
COMPORTAMENTO

**TÍTULO: EFEITO DE UM GRUPO TERAPÊUTICO SOBRE ESTRESSE,
SOBRECARGA E HABILIDADES SOCIAIS DE CUIDADORES PRIMÁRIOS DE
CRIANÇAS AUTISTAS**

AUTORA: Ana Paula Martins Sousa

ORIENTADOR: Prof. Dr. Marcus Bentes de Carvalho Neto

COORIENTADORA: Profa. Dra. Aline Beckmann Menezes

BANCA EXAMINADORA:

Prof. Dr. Marcus Bentes de Carvalho Neto (NTPC/PPGTPC/UFPA)
Orientador

Profa. Dra. Aline Beckmann Menezes (IFCH/FAPSI/UFPA)
Coorientadora

Profa. Dra. Márcia Helena da Silva Melo Bertola (IP/USP-SP)
Membro Titular

Profa. Dra. Marilu Cruz de Borba (Integra – Clínica de desenvolvimento infantil)
Membro Titular

DATA DA DEFESA: 10/07/2017.

CONCEITO: _____ .

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
UFGA/Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento/Biblioteca

Sousa, Ana Paula Martins, 1989-

Efeito de um grupo terapêutico sobre o repertório social de cuidadores primários de crianças autistas / Ana Paula Martins Sousa. — 2017.

Orientador: Marcus Bentes de Carvalho Neto
Cooautoria: Aline Beckmann Menezes

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Belém, 2017.

1. Psicologia: pesquisa experimental. 2. Análise do comportamento. 3. Cuidadores de crianças com autismo. 4. Grupo terapêutico. 5. TEA- Transtorno de Espectro Autístico. I. Título.

CDD - 23. ed. 150.724

Trabalho financiado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior –
CAPES em forma de bolsa de Mestrado.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Antonia e Roberto, pela luta e por acreditarem em mim, torcendo e incentivando a sem buscar o melhor. Aos meus irmãos, Fabricio e Juan, pela amor e apoio sempre depositado em mim. Amo muito vocês!

À minha família, pela vibração recebida em cada conquista.

Às minhas amigas e irmãs do coração, Manuela e Elizabeth, pela amizade e apoio nos momentos em que mais precisei. Obrigada por fazerem parte da minha vida.

Ao meu orientador, professor Marcus de Carvalho Neto, pela orientação e aprendizado adquirido que permitiram o meu crescimento acadêmico.

À minha coorientadora, professora Aline Menezes, pelo carinho, paciência e estímulo nos momentos em que mais precisei, acreditando em meu potencial. Suas orientações foram fundamentais tanto para minha vida profissional quanto pessoal desde o período da graduação. Muito obrigada!

À banca examinadora, pelas considerações e disponibilidade para avaliação deste trabalho.

À CAPES, agência financiadora da bolsa de Mestrado, possibilitando a realização deste trabalho.

SUMÁRIO

RESUMO	xi
ABSTRACT	xii
INTRODUÇÃO	01
OBJETIVO GERAL	06
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	07
MÉTODO	07
1. Participantes	07
2. Ambiente	09
2. Materiais e Instrumentos	09
3. Procedimentos.....	11
4. Análise dos dados	15
RESULTADOS E DISCUSSÃO	15
1. Quanto aos objetivos traçados	15
2. Quanto a adesão ao grupo e aos limites do estudo	24
CONCLUSÃO	27
REFERÊNCIAS	29
APÊNDICES E ANEXOS	34
APÊNDICE A. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	35
APÊNDICE B. Formulário Sociodemográfico	37
APÊNDICE C. Questionário Semanal	39
APÊNDICE D. Questionário de Avaliação do Grupo	40
APÊNDICE E. Dinâmica “dos problemas”	41
APÊNDICE F. Quadro de atividades semanais	42

ANEXO 1. Escala de Sobrecarga de Zarit	43
ANEXO 2. Técnicas de relaxamento	45
ANEXO 5. Quando me amei de verdade	46
ANEXO 6. Direitos Humanos Básicos	47

LISTA DE FIGURAS

<i>Figura 1.</i> Fluxograma do procedimento dividido em etapas	11
<i>Figura 2.</i> Média padrão dos resultados do ISSL entre os grupos (G1 e G2)	17
<i>Figura 3.</i> Resultado por fase de estresse obtido pelo Inventário de Sintomas de Stress de Lipp (ISSL) por participante P(x) no Grupo 1 (G1), à esquerda, e no Grupo 2 (G2), à direita	18
<i>Figura 4.</i> Resultado percentual dos dados obtidos pelo Inventário de Sobrecarga de Zarit (BI) por participante P(x), à esquerda, e média padrão dos grupos 1 (G1) e 2 (G2), à direita	19
<i>Figura 5.</i> Resultado dos dados obtidos pelo Inventário de Habilidades Sociais de Del Prette (IHS), a partir da média padrão tanto no escore total quanto nos escores fatoriais dos grupos (G1 e G2) nos períodos sem intervenção (S/I) e com intervenção (C/I)	21

LISTA DE TABELAS

<i>Tabela 1.</i> Dados sociodemográficos das participantes P(x)	08
<i>Tabela 2.</i> Temas discutidos por sessão no Grupo 1	13
<i>Tabela 3.</i> Temas discutidos por sessão no Grupo 2,,,,,,,.....	14
<i>Tabela 4.</i> Percentual dos resultados obtidos pelo Inventário de Sintomas de Stress (ISSL) nos grupos e suas respectivas fases de estresse por participante P(x)	16

Sousa, A. P. M. (2016). *Efeito de um grupo terapêutico sobre o repertório social de cuidadores primários de crianças autistas*. Dissertação de Mestrado. Belém: Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, 59p.

RESUMO

O processo para o diagnóstico e tratamento de crianças com Transtorno do Espectro Autístico (TEA) geralmente demanda mudanças na rotina de seus familiares e/ou cuidadores, principalmente pelos pais dessas crianças. Muitos desses pais apresentam altos níveis de sobrecarga e de estresse e isolamento social, possivelmente devido ao acúmulo de atividades ligadas tanto ao cuidado com os filhos com TEA, quanto ao relacionamento com parceiros amorosos, ao cuidado com outros filhos, às tarefas domésticas e às atividades profissionais, por exemplo. Com base nisso, este estudo tem como objetivo principal analisar e comparar o efeito dois grupos terapêuticos de abordagem analítico-comportamental sobre os níveis de sobrecarga, estresse e habilidades sociais de cuidadores primários de crianças com TEA. Participaram da pesquisa oito cuidadores primários de crianças com TEA, sendo que quatro participaram do Grupo 1 e quatro, do grupo 2. O procedimento dividiu-se em três etapas: 1) Pré-teste, com aplicação de instrumentos psicológicos e de um formulário sociodemográfico; 2) Grupo 1, composto por 18 sessões de aproximadamente duas horas semanais, sendo inicialmente em espaço de acolhimento e escuta, com objetivo de criar um ambiente e uma rotina semelhante ao grupo 2, inserindo-se a intervenção a partir da 12ª sessão, e Grupo 2, composto por oito sessões de aproximadamente duas horas semanais, sendo realizado a intervenção terapêutica desde a primeira sessão, trabalhando com as variáveis a serem analisadas; 3) Pós-teste, com reaplicação dos instrumentos utilizados no pré-teste. Nos resultados, observou-se uma possível influência da intervenção nos níveis de estresse, com diminuição dos níveis e sintomas, contudo em relação aos resultados gerais de sobrecarga e habilidades sociais obteve-se permanência ou pouca alteração nos níveis nas três aplicações realizadas. Com isto, percebeu-se necessidade de aumentar a quantidade de encontros e a influência da adesão no processo terapêutico para obtenção de maiores resultados nas variáveis sobrecarga e habilidades sociais.

Palavras-chave: grupo terapêutico, cuidadores, Transtorno do Espectro Autístico

Sousa, A. P. M. (2016). *Effect of a therapeutic group on the social repertoire of primary caregivers of autistic children*. Master's Degree Dissertation. Belém: Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, 58p.

ABSTRACT

The process for diagnosis and treatment of children with Autistic Spectrum Disorder (ASD) usually demands changes in routine of their families and/or caregivers, especially by the parents of those children. Many of those parents have high levels of caregiver burden and stress and social isolation, possibly due to the accumulation of activities related both to caring for their children with ASD, to relationships with their partners, to caring for other children, to domestic and professional activities, for example. Based on that, this study has as its main objective to analyze and compare the effect of two therapeutic groups of analytical-behavioral approach on the levels of caregiver burden and stress and social skills of primary caregivers of children with ASD. Eight primary caregivers of children with ASD participated in the study, four of whom participated in the Group 1 and four in the Group 2. The procedure was divided in three stages: 1) Pre-test, with application of psychological instruments and a sociodemographic form; 2) Group 1, composed of 18 sessions of approximately two hours per week, being initially in space of reception and listening, in order to create an environment and a routine similar to the group 2, inserting the intervention from the 12th session, and Group 2, consisting of eight sessions of approximately two hours per week, being the therapeutic intervention from the first session, working with the variables to be analyzed; 3) Post-test, with reapplication of the instruments used in the pre-test. In the results, a possible influence of intervention on stress levels was observed, with decrease of levels and symptoms, however, in relation to the general results of caregiver burden and social skills, there was a permanence or little change in the levels in the three applications done. In this way, we find necessary to increase the number of meetings and influence of the adherence in the therapeutic process to obtain greater results in the variables caregiver burden and social skills.

Keywords: therapeutic group, caregivers, Autistic Spectrum Disorder

Cuidar, de acordo com o dicionário Gama Kury, significa “3. Tratar de, assistir, preocupar-se com” (Kury, 2002, p. 288), desta forma o ato de cuidar demanda atenção, responsabilidade, cautela para com o outro ou a si mesmo (Masuchi & Rocha, 2012). Neste contexto, a pessoa que cuida ou o cuidador é o indivíduo que oferece cuidados de forma definitiva ou temporária a uma pessoa necessitada, podendo ser um profissional ou voluntário, geralmente um membro da família. Quando esse cuidador é voluntário ou não-remunerado e a maior parte do seu tempo passa cuidando de outro indivíduo, a ele é denominado de cuidador informal ou primário (Silva, 2014).

O cuidador primário apresenta um papel importante na vida da pessoa cuidada, cabendo-lhe o auxílio à pessoa necessitada no convívio social, na administração dos remédios, na realização dos tratamentos necessários, além de, em alguns casos, ajuda na higiene e curativos, na promoção da independência diária, assim como demonstrar apoio, escuta e afeto à pessoa cuidada (Masuchi & Rocha, 2012). Esta demanda pode ser observada em cuidadores de indivíduos com Transtorno do Espectro Autístico (TEA). Haja vista que, segundo o Manual de Diagnóstico de Transtornos Mentais – DSM-V (APA, 2014), o TEA caracteriza-se por limitar e/ou prejudicar o funcionamento diário de uma pessoa, apresentando prejuízos persistentes na comunicação social recíproca e na interação social, além de padrões restritos e repetitivos de comportamento, de interesse ou de atividade presentes desde o início da infância, ou seja, essas pessoas podem apresentar dificuldades na área de socialização, comunicação e cognição (Gomes, Lima, Bueno, Araújo & Souza, 2015).

Ao obter o diagnóstico de TEA, os parentes e/ou cuidadores se deparam com uma nova situação que muitas vezes demanda mudanças na dinâmica familiar direcionando a atenção à pessoa com TEA e suas necessidades, como as idas a terapias, restrição em eventos sociais e familiares (Gomes et al., 2015; Hoefman et al., 2014; Ludlow, Skelly & Rohleder, 2012) e interação entre a pessoa com TEA e seu cuidador (Guedes & Tada, 2015). Como não

há cura e nem tratamento farmacológico específico para o autismo, considera-se a família um suporte essencial no desenvolvimento dessas pessoas, juntamente com as terapias necessárias como acompanhamento psicológico, fonoaudiólogo, neurológico e dentre outros (Guedes & Taba, 2015).

Em um levantamento bibliográfico, observou-se que o cuidar pode influenciar no aumento da sobrecarga desses cuidadores, na diminuição do autocuidado, no aparecimento ou aumento de sintomas de estresse, ansiedade e depressão (Sousa & Menezes, 2016). Diversos estudos sobre sobrecarga do cuidador demonstraram que os índices eram maiores em cuidadores de TEA do que outras comorbidade como Deficiência Intelectual (Suresh et al., 2014; Vogan, Lake, Weiss, Robinson, Tint & Lunskey, 2014) e Transtorno de Linguagem (Misquiatti, Brito, Ferreira & Assumpção Jr., 2015).

A sobrecarga de cuidadores de pessoas com patologias crônicas é descrita como uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados. Ao assumir o papel de tutor, cuidador ou responsável pelo bem-estar e prestação de cuidados a um familiar dependente, o familiar fica sujeito a tensão e a agentes estressores [...] (Misquiatti et al., 2015, p. 192).

Segundo Khanna et al. (2012), a sobrecarga em cuidadores pode ser definida como a percepção desses cuidadores sobre sua saúde emocional e física, vida social e situação financeira proveniente do cuidado realizado, que pode ser intensificado devido, por exemplo, ao grau do transtorno, à comorbidade médica, à idade do cuidador, à precariedade dos serviços de apoio e à dificuldade financeira (Vogan et al., 2014). Cuidadores de crianças com TEA muitas vezes apresentam isolamento, ocorrido pela dificuldade de adaptação da criança ao ambiente social, e com a falta de apoio social, imposto muitas vezes pelo próprio cuidador, apresentam altos níveis de estresse (Barbosa, 2010; Costa, Steffgen & Ferring, 2017; De

Andrés-García, Moya-Albiol & González-Bono, 2012; Hodge, Hoffman & Sweeney, 2011; Khanna et al., 2012).

O estresse, segundo Costa, Steffgen e Ferring (2017), pode ser entendido como uma resposta emocional excessiva a uma determinada situação ou evento importante para o indivíduo. Segundo Lipp (2000), o estresse persistente de situações com períodos longos pode influenciar na qualidade de vida de uma pessoa aumentando o nível de tensão da mesma, acarretando em sintomas físicos e psicológicos, como aparecimento de doenças gastrointestinais e falta ou excesso de apetite. Como a atenção do cuidador está voltada à criança necessitada, esses cuidadores passam a adiar os cuidados consigo mesmo, agravando, desta forma, os sintomas. Tendem, ainda, a procurar ajuda somente quando os sintomas já são graves e muitas vezes essa procura não é para si, mas para saber lidar com os comportamentos da criança com TEA (Barbosa, 2010).

Desta forma, há poucas estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores indicadas na literatura, dentre elas estão: comportamentos de esquiva ou evitação, onde o cuidador passa a evitar certas situações sociais aversivas; suporte familiar e profissional, através de orientação educacional e profissional no manejo com o filho e no manejo do estresse e interação social (Schmidt, Dell'Aglio & Bosa, 2007).

O suporte formal [profissional] pode ter papel importante para fornecer informação e treinar os pais para serem mais eficazes, aliviando as demandas diárias das crianças e tornando boa a relação entre a família e o serviço. Para isso, o suporte apropriado para famílias de autistas requer conhecimento específico para que sejam garantidos padrões adequados de qualidade de atendimentos, além de treino e distribuição cuidadosa de recursos frequentemente escassos (Barbosa, 2010, p. 16).

O suporte formal ou ajuda profissional pode reduzir o isolamento e sintomas de estresse desses cuidadores, além de possibilitar suporte emocional e obtenção de informações

sobre o lidar com uma criança diagnosticada com TEA (Barbosa, 2010; Roper, Allred, Mandleco, Freeborn & Dyches, 2014). No estudo de Cassidy e Winter (2016), sobre treinamento parental e sua relação com a redução dos níveis de estresse em cuidadores, nove cuidadores, com suas respectivas crianças, foram separados em dois grupos: grupo experimental (n=4) e grupo controle (n=5), com treinamento de uma hora durante seis semanas. Como resultado, observou-se que os cuidadores do grupo experimental obtiveram níveis menores de estresse do que o grupo controle, concluindo-se que o suporte formal e aquisição de novas habilidades no cuidar podem facilitar na diminuição dos sintomas de estresse dos cuidadores de crianças com TEA.

Observa-se que o treino para cuidadores embora possibilite melhoras nos seus sintomas de estresse, através do treino de novas estratégias que visem o desenvolvimento das crianças com TEA, não trabalha as demandas individuais dos próprios cuidadores. Esses cuidadores diariamente estão lidando com o comportamento da pessoa cuidada, com a sociedade (família e amigos, por exemplo), através de críticas e cobranças; além das demandas externas ao cuidado da pessoa com TEA possivelmente presentes, como o cuidado com outros filhos, casamento e atividades domésticas e/ou profissionais, dando a esses cuidadores pouco ou nenhum tempo ou interesse às suas próprias necessidades. Uma das dificuldades encontrada para lidar com estas situações são suas habilidades sociais, muitas vezes prejudicadas através de seu isolamento social, sobrecarga, nível instrucional e dentre outros motivos. Segundo Del Prette e Del Prette (2012), a habilidade social é um constructo descritivo aprendido que perpassa todo desenvolvimento humano, ou seja:

[...] conjunto dos desempenhos apresentados pelo indivíduo diante das demandas de uma situação interpessoal, considerando-se a situação em sentido amplo [...], que inclui variáveis da cultura. Portanto, genericamente falando, comportamento e

desempenho social, ou interpessoal, são termos equivalentes a habilidades sociais. (Del Prette & Del Prette, 2012, p. 47)

Com isto, intervenções terapêuticas que visem a saúde do cuidador propriamente dito podem apresentar novas estratégias visando melhorar as condições de vida dessa população tanto na interação com a criança com TEA quanto com as demais pessoas presentes em seu cotidiano. As intervenções com base na análise do comportamento tem como objetivos prever e controlar o comportamento (Moreira & Medeiros, 2007) e, com isto, promover mudanças e/ou remoção dos comportamentos-problemas e aquisição e/ou manutenção dos comportamentos considerados saudáveis, observadas a partir da análise funcional realizada durante as intervenções (Neno, 2003). Sendo que Delitti e Derdyk (2012), observaram que terapia grupal analítico-comportamental, proporcionam, além do que foi dito anteriormente, um novo ambiente social a esses cuidadores, além de apresentar características pedagógicas e/ou instrucionais, possibilitando aos cuidadores identificar os estímulos que controlam seu comportamento e obter modelos de comportamentos considerados saudáveis ou não, através da observação dos outros integrantes do grupo.

Poucos estudos podem ser encontrados na literatura com base em intervenções grupais em cuidadores, sendo que não foi encontrado estudos com base na análise do comportamento para esta demanda. Na literatura sobre cuidadores encontrou-se os estudos de Ruiz-Robledillo et al. (2015), com intervenção grupal com base em *Mindfulness*, e de Suzuki et al. (2014), com intervenção grupal psicoeducacional breve. Sendo o primeiro, uma intervenção grupal de nove sessões com base no programa de *Mindfulness*, onde verificou-se os resultados a partir da aplicação de instrumentos e dos níveis de cortisol, observando-se diminuição nos sintomas de estresse, ansiedade e sentimentos de raiva (Ruiz-Robledillo et al., 2015). Enquanto que no segundo, trata-se de um grupo psicoeducacional de quatro sessões com objetivo de discutir

assuntos relacionados ao Transtorno Invasivo de Desenvolvimento (TID), como as principais características, como conviver e onde encontrar suporte social (Suzuki et al., 2014).

Contudo, conforme a revisão de literatura realizada por Sousa e Menezes (2016), estudos sobre grupos com intervenções psicoterapêuticas não foram encontrados. Desta forma, este estudo pretende contribuir com o preenchimento desta lacuna analisando os efeitos das intervenções em grupos nos cuidadores. Haja vista que o grupo terapêutico promove ao indivíduo inserido auto-observação, autoconhecimento e interação social com pessoas que muitas vezes estão inseridas em problemáticas semelhantes, podendo produzir mudanças comportamentais estabelecidas pela demanda dos próprios participantes (Delitti & Derdyk, 2012). O grupo também pode facilitar a emissão de comportamentos clinicamente relevantes devido interação e compartilhamento entre os integrantes e aumento na aliança entre os mesmo, possibilitando um novo ambiente social (Delitti & Derdyk, 2012). Além de poder promover apoio social e orientações no manejo com a situação problemática, como no manejo com a criança autista, com o estresse e as dificuldades do cotidiano dos cuidadores.

Com base nisso, este estudo pretende analisar os efeitos de uma grupo terapêutico com cuidadores de crianças com TEA, utilizando-se dos construtos: 1) de estresse de Lipp (2000) e sua divisão do estresse em quatro níveis, a saber: Alerta, Resistência, Quase-exaustão e Exaustão, sendo o primeiro referente a situações do cotidiano e aos três últimos a situações de períodos longos de estresse; 2) de sobrecarga de Khanna et al. (2012); e 3) de habilidade social de Del Prette e Del Prette (2012) e sua divisão em cinco fatores, a ser descritos posteriormente.

OBJETIVO GERAL

O objetivo principal do estudo foi verificar o efeito de dois grupos terapêuticos de abordagem analítico-comportamental, sendo o primeiro com intervenções desde a primeira

sessão e o segundo com sua inserção após 12 sessão, sobre os níveis de estresse, de sobrecarga e de habilidades sociais de cuidadores primários de crianças com TEA.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Verificar o efeito das intervenções sobre os níveis de estresse, e compará-las entre os grupos;
- b) Verificar o efeito das intervenções sobre os níveis de sobrecarga, e compará-las entre os grupos;
- c) Identificar mudanças nas habilidades sociais entre ambos os grupos terapêutico.

MÉTODO

1. Participantes:

Participaram da pesquisa oito (08) cuidadoras primárias de crianças com TEA, sendo quatro do Grupo 1 (P1, P2, P3 e P4) e quatro do Grupo 2 (P5, P6, P7 e P8), sendo todas do sexo feminino e cuidadoras primárias de ao menos uma criança com TEA. As participantes foram distribuídas entre os grupos com base nos resultados do pré-teste, a ser apresentado posteriormente, e como forma de controle, não divulgado às participantes que a metodologia entre os grupos era diferenciada, sendo informado somente a realização de dois grupos em dias diferentes. Com o resultado do pré-teste, as participantes que obtinham níveis semelhantes foram sorteadas e distribuídas entre os dois grupos.

A idade média das participantes foi de 37 anos de idade, variando entre 22 e 45 anos, sendo que a média no Grupo 1 foi de 33,7 anos e no Grupo 2 foi de 40,2 anos, e 37,5% possuíam ensino médio completo e 62,5%, ensino superior completo; sendo que quatro tinham emprego fixo (P2, P5, P6 e P7), duas trabalhavam como autônomas (P1 e P4) e duas se diziam desempregadas. Quanto ao gênero da criança cuidada, 87,5% das crianças com

TEA eram do sexo masculino e 12,5% do sexo feminino, e tinham, em média, 6,7 anos de idade, sendo a mínima de 02 anos e a máxima de 11 anos. Dentre as participantes somente P6 não era mãe da criança com TEA, sendo madrasta da mesma, e destas, 50% se encontravam em um relacionamento afetivo (P2, P4, P6 e P7), como pode ser visto na Tabela 1.

Tabela 1:
Dados sociodemográficos das participantes P(x)

	P(x) ¹	Idade	Escolaridade	Profissão	Estado Civil	Nº de filhos	Idade criança com TEA	F% ²
G1	P1	35	Superior Completo	Autônoma	Solteira	2	7a	77,78
	P2	42	Superior Completo	Funcionária Pública	União estável	2	11a	22,22
	P3	22	Superior Incomp.	Desempregada	Solteira	1	2a	83,33
	P4	36	Ensino Médio	Autônoma	Casada	1	6a	16,67
G2	P5	36	Superior Completo	Veterinária	Solteira	1	7a	37,50
	P6	37	Ensino Médio	Coordenadora de pesquisa	Solteira	0 ³	5a	37,50
	P7	43	Superior Completo	Professora	Casada	1	7a	62,50
	P8	45	Ensino Médio	Desempregada	Divorciada	4	9a	50,00

¹P(x) representa a identificação dos participantes em números crescentes de 1 a 8.

²F% representa a frequência percentual das participantes em seus respectivos grupos.

³P6 cuidava da enteada de cinco anos de idade.

Critérios de inclusão:

- Ser um dos cuidadores primários da criança diagnosticada com TEA;
- Ler e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;
- Ter, no mínimo, cursado o Ensino Fundamental ou 1º grau escolar.

Critérios de exclusão:

Foram excluídos os cuidadores que não obedeceram aos critérios de inclusão e aqueles que fossem portadores de patologias clínicas graves. Também foram excluídos os cuidadores com histórico de atendimento psicológico nos últimos 02 (dois) anos.

2. Ambiente:

As sessões em ambos os grupos aconteceram em uma sala destinadas a atendimentos grupais e supervisões, contando com oito cadeiras acolchoadas postas em forma de círculo, um quadro magnético, um armário, uma central de ar condicionado e uma mesa no centro da sala, onde eram postos os lanches e o gravador de áudio.

3. Materiais e instrumentos:

3.1. Materiais:

- a) Gravador MP3: Utilizados para a gravação em áudio das sessões.
- b) Computador, Impressora e Cartuchos para Impressora: Utilizados para transcrição e impressão das sessões gravadas em áudio e de materiais que serão trabalhados nas sessões.
- c) Papel tipo A4, canetas, revistas, cartolinas, tesoura, cola, balão, lanches: Utilizados durante as sessões de intervenção em grupo com os participantes.

3.2. Instrumentos utilizados durante o procedimento:

- a) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE): instrumento que explica os objetivos da pesquisa e busca obter consentimento de cada participante para sua inclusão na pesquisa, a ser entregue e assinado durante o pré-teste (Apêndice A);
- b) Formulário sociodemográfico: formulário elaborado para este estudo, contendo questões características sociodemográficas acerca do cuidador e da criança com TEA, como sexo, idade, estado civil, situação financeira e gravidade do TEA (Apêndice B);
- c) Inventário de Sintomas de Stress para adultos de Lipp (ISSL): composto por três quadros que se referem às quatro fases de estresse (Atenção, Resistência, Quase-exaustão e Exaustão), identificados por Lipp, divididos em sintomas físicos e psicológicos. Possui 34 sintomas físicos e 19 sintomas psicológicos (Lipp, 2000);

d) Burden Interview de Zarit (BI): elaborado por Zarit e Zarit em 1987 e validado na versão brasileira por Scazufca (2002), trata-se de um instrumento de autorrelato que permite avaliar sintomas de sobrecarga em cuidadores de pessoas com deficiência física e/ou psicológica. Possui 22 itens, em escala *Likert* de cinco alternativas que contemplam a saúde, vida social e pessoal, situação financeira bem-estar e relacionamento interpessoal do cuidador (Anexo 1);

e) Inventário de Habilidades Sociais de Del Prette (IHS): composto por 38 itens, dispostos em escala de cinco pontos, que descrevem uma situação de interação social e uma possível reação. Os itens são divididos em cinco fatores: F1 – Enfrentamento com risco, verificando a capacidade de lidar com autoafirmação e defesa de direitos e autoestima, com risco de possível reação indesejada do interlocutor; F2 – Autoafirmação na expressão de afeto positivo, verificar habilidades de lidar com demonstrações de afeto e afirmação da autoestima; F3 – Conversação e desenvoltura social, observando habilidades em lidar com situações sociais; F4 – Auto-exposição a desconhecidos ou a situações novas, ou seja, habilidades em abordar pessoas desconhecidas; e F5 – Autocontrole da agressividade em situações aversivas, ou seja, capacidade de reação a demandas aversivas com controle da raiva e agressividade. Os resultados variam entre 0% a 100%, sendo 50% representando a média e a partir dela pode-se verificar se o indivíduo ou grupo está acima da média (>50%) ou abaixo da média (<50%) (Del Prette, & Del Prette, 2011);

f) Questionário Semanal: composto por 09 (nove) questionamentos, a ser aplicado no início de cada sessão. Este instrumento foi elaborado para este estudo com finalidade de controlar possíveis eventos externos que possam influenciar nos resultados do grupo (Apêndice C);

g) Questionário de Avaliação do Grupo: instrumento elaborado para este estudo, composto por questões sobre avaliação do andamento do grupo na percepção dos cuidadores e sugestões de melhoria (Apêndice D).

4. Procedimento:

4.1. Fluxograma:

Na Figura 1, observa-se as etapas em que os grupos foram submetidos, sendo que no Grupo 1 realizou-se 12 sessões sem intervenção e, em seguida, acrescentou-se seis sessões com intervenção. Enquanto que no Grupo 2 realizou-se oito sessões e com aproximadamente um mês do término foi realizado o Pós-teste ou T3 individualmente com as participantes. A proposta foi de comparação entre um grupo com intervenção desde o primeiro encontro e um grupo após um histórico de encontros semanais sem intervenção, favorecendo o isolamento de variáveis intervenientes referentes às composições dos grupos.

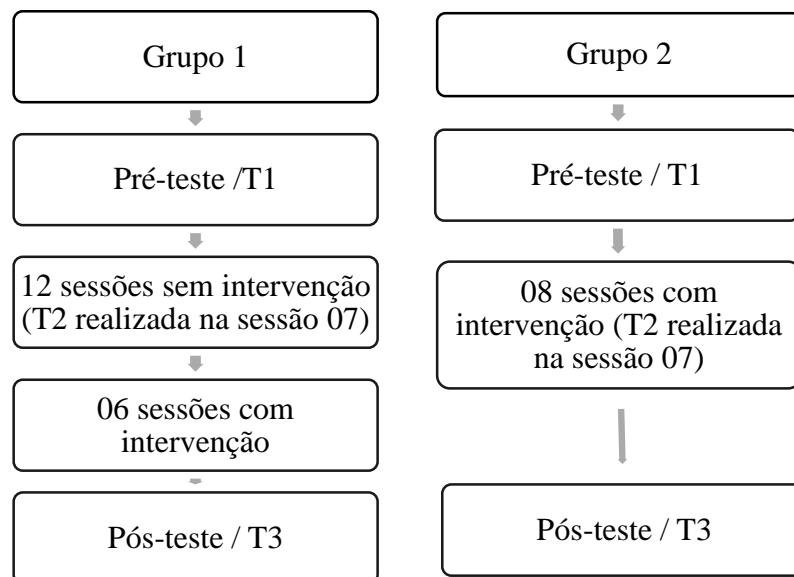


Figura 1. Fluxograma do procedimento dividido em etapas.

4.2. Descrição do procedimento

Após análise e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP-ICS/UFPA), através do parecer nº 1.781.781, deu-se início ao procedimento, que inicialmente foi dividido em 03 (três) etapas, a saber:

a) Pré-teste ou T1: os cuidadores participaram de uma entrevista sociodemográfica, onde foram aplicados instrumentos de medição para efeito de comparação, a saber: BI, IHS e ISSL. Nesta etapa, os participantes receberam informações sobre o sigilo das informações, os objetivos e o procedimento a ser adotado na realização do mesmo por meio da leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Aqueles que aceitaram participar voluntariamente do grupo e registraram sua autorização por meio da sua assinatura no TCLE foram distribuídos entre os grupos.

b) Desenvolvimento dos grupos:

b.1) Grupo 1: composto por 18 sessões semanais, sendo as 12 primeiras sessões ser um grupo de acolhimento e escuta, com objetivo de criar um ambiente e uma rotina semelhante ao Grupo 2, isolando a variável de convívio com pares, sendo realizado no mesmo local e horário do Grupo 1. As sessões não contaram com temas, seguindo um cronograma de aplicação do Questionário semanal e seguido da pergunta “Como foi a semana?”, deixando-se que as participantes discorressem sobre sua semana e os principais atividades realizadas durante a mesma. Neste primeiro momento, a terapeuta e as coterapeutas somente proporcionavam respostas a perguntas direcionada as mesmas e mediar discussões entre as participantes sobre o tema em vigor. Na 7ª sessão, realizou-se a reaplicação dos instrumentos (T2) juntamente com o Questionário semanal. Nas seis últimas sessões, acrescentou-se a intervenção com discussão de temáticas, semelhante ao realizado no Grupo 2, contudo acrescentando-se a temática Habilidades Sociais, ver Tabela 2.

Tabela 2:
Temas discutidos por sessão no Grupo 1

Sessões	Tema	Atividades realizadas
13 ^a	Sobrecarga	- Questionário semanal; - Discussão do tema.
14 ^a	Estresse	- Questionário semanal; - Dinâmica: “dos problemas” (Apêndice E); - Discussão do tema; - Técnicas de relaxamento (Anexo 2).
15 ^a	Autoestima e Autocuidado	- Questionário semanal; - Discussão do tema; - Texto: Quando me amei de verdade (Anexo 3).
16 ^a	Habilidades Sociais I	- Questionário semanal; - <i>Role play</i> : com situações do dia-a-dia as participantes; - Discussão do tema, destacando comportamentos agressivos, assertivos e passivos; - Treino assertivo com a mesma situação do <i>role play</i> ; - “Dever de casa”: Praticar assertividade em uma situação no cotidiano e relatar na próxima sessão.
17 ^a	Habilidades Sociais II	- Questionário semanal; - Discussão do “Dever de casa”; - Treino assertivo com situações do cotidiano das participantes; - Discussão do texto: Direitos humanos básicos (Anexo 4).
18 ^a	Término do grupo	- Questionário semanal; - Confraternização do grupo.

b.2) Grupo 2: composto por 08 (oito) sessões, realizadas semanalmente na Clínica de Psicologia da UFPA, com duração de aproximadamente duas horas. Foram realizadas sessões temáticas, pré-definidas a partir do levantamento bibliográfico realizado e de um estudo piloto, observando as principais problemáticas vivenciadas pelos cuidadores de crianças com TEA (ver Tabela 3) e se abordava as três variáveis estudadas (estresse, sobrecarga e habilidades sociais), independente da temática disposta para o atendimento. As sessões eram conduzidas com base na abordagem analítico-comportamental, utilizando-se a análise

funcional como principal instrumento de discussão, como nas discussões sobre o “dever de casa”, em que um dos exercícios era separar um tempo indeterminado para realizar uma atividade em prol de si e na sessão seguinte se questionava sobre o mesmo e as consequências dessa atividade e possibilidade de realizá-la novamente, e se não fez, discutia-se as dificuldades em separar esse tempo para si e como fazê-lo futuramente.

Tabela 3:
Temas discutidos por sessão do Grupo 2

Sessões	Tema	Atividades realizadas
1 ^a	Apresentação do grupo e das participantes	- Apresentação dos objetivos do grupo; - Questionário semanal; - Apresentação das terapeutas e das participantes.
2 ^a	Autoconhecimento	- Questionário semanal; - Relato de experiências e histórico pessoal; - Discussão do tema.
3 ^a	Relação familiar/Família ideal x Família real	- Questionário semanal; - Atividade “Filme da vida”, onde em um pedaço de cartolina dividido em quatro partes, as participantes deveriam escrever ou desenhar três momentos significativos em suas vidas, deixando a última parte em branco, simbolizando o futuro; - Discussão do tema; - “Dever de casa”: Quadros de atividade semanais (Apêndice E).
4 ^a	Sobrecarga	- Questionário semanal; - Discussão do “Dever de casa”; - Discussão do tema.
5 ^a	Estresse	- Questionário semanal; - Dinâmica: “dos problemas”; - Discussão do tema; - Técnicas de relaxamento.
6 ^a	Autoestima e Autocuidado 1	- Questionário semanal; - Discussão do tema; - “Dever de casa”: Separar um tempo para fazer um atividade em prol de si (não se estipulou a quantidade de tempo).
7 ^a	Autoestima e Autocuidado 2	- Questionário semanal e reaplicação dos instrumentos do pré-teste (T2); - Discussão do “Dever de casa”; - Texto: Quando me amei de verdade.

8ª	Relacionamento saudável	- Questionário semanal; - Discussão Relacionamento real x Relacionamento ideal.
-----------	-------------------------	---

Ambos os grupos contaram com uma terapeuta, psicóloga comportamental formada há dois anos e com experiência em participação de grupos terapêuticos em adultos e de discussão, e duas coterapeutas, graduandas do último ano do curso de Psicologia da UFPA – Universidade Federal do Pará. No início de todas as sessões era solicitado que as participantes preenchessem o Questionário semanal e cada sessão gravada em áudio foi posteriormente transcrita.

c) Pós-teste ou T3: Aplicou-se um questionário de avaliação do grupo, os instrumentos utilizados no pré-teste e realizou-se um *feedback* individual com as participantes sobre sua participação no grupo e possíveis encaminhamentos.

5. Análise dos dados:

Devido a quantidade de participantes, não foi possível fazer uma análise estatística inferencial dos dados, sendo os mesmos analisados de forma descritiva através da frequência na comparação dos resultados obtidos nas fases pré-teste, intervenção/controle e pós-teste e questionário semanal e de avaliação do grupo, onde foram avaliadas as dificuldades em participar dos encontros.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

1. Quanto aos objetivos traçados:

1.1. Estresse em cuidadores de crianças com TEA

De acordo com a Tabela 4, pode-se observar que apenas duas participantes (P1 e P6) não apresentaram nenhum nível de estresse nas três aplicações, permanecendo com o mesmo resultado ao longo do procedimento. Enquanto que, no período sem intervenção do G1 (T1-

T2), três participantes (P2, P3 e P4) apresentaram mudanças em seus sintomas, com P2 permanecendo no nível de Quase-exaustão, mas diminuindo a porcentagem dos sintomas de 92% para 75% e P4 diminuindo o nível de estresse passando da Resistência para ausência de sintomas, entretanto P3 obteve aumentando de nível passando de Resistência para Exaustão. Já no período de intervenção do G1 (T2-T3), as participantes P2 e P3 passaram de suas respectivas fases (quase-exaustão e exaustão) para fase de Resistência ao final no procedimento; enquanto que P4 permaneceu com ausência de sintomas. Observando-se que um ambiente somente de escuta e acolhimento pode apresentar melhora nos sintomas de estresse, como a saída de P4 da fase Resistência para ausência dos sintomas, o período de intervenção apresentou resultados significativos em fases mais graves da escala (Quase-exaustão e Exaustão), como também pode ser observado nos resultados de G2.

Tabela 4:

Percentual dos resultados obtidos pelo Inventário de Sintomas de Stress de Lipp (ISSL) nos grupos e suas respectivas fases de estresse por participante P(x)¹

P(x)	Sem intervenção		Com intervenção				Sem intervenção		
	T1 ²		T2		T3				
	Fase ³	% ⁴	Fase	%	Fase	%	Fase	%	
G1	P1	Não	0	Não	0	Não	0		
	P2	Quase-exaustão	92	Quase-exaustão	75	Resistência	50		
	P3	Resistência	50	Exaustão	13	Resistência	33		
	P4	Resistência	17	Não	0	Não	0		
G2				T1	T2	T3			
	P5			Resistência	42	Não	0	Resistência	8
	P6			Não	0	Não	0	Não	0
	P7			Exaustão	47	Quase-exaustão	58	Resistência	8
P8			Exaustão	20	Resistência	42	Resistência	33	

¹P(x) representa a identificação dos participantes em números crescentes de 1 a 8.

²Coluna representando as fases de estresse em que a participante se encontra: não (ausência de estresse), alerta, resistência, quase-exaustão e exaustão.

³% representa o resultado em porcentagem adquirido por fase.

⁴T(x) representa a ordem de aplicação dos instrumentos.

No G2, durante o período de intervenção (T1-T2), três participantes apresentaram diminuição nos níveis (P5, P7 e P8), onde P5 passou da fase de Resistência para ausência de sintomas de estresse e P7 e P8 passaram da fase de Exaustão para Quase-exaustão (P7) e Resistência (P8), sendo que no período sem intervenções do G2 (T2-T3), as três participantes

passaram a se encontrar na fase de Resistência. Desta forma, pode-se observar que o período de intervenção em ambos os grupos obteve queda dos níveis mais altos da escala (Exaustão e Quase-exaustão) através da melhora nos resultados de quatro participantes, hipotetizando-se que a realização de grupos podem auxiliar na diminuição de sintomas de estresse, mesmo em grupos apenas de escuta e acolhimento, contudo em relação níveis mais graves, as intervenções proporcionar resultados mais significativos.

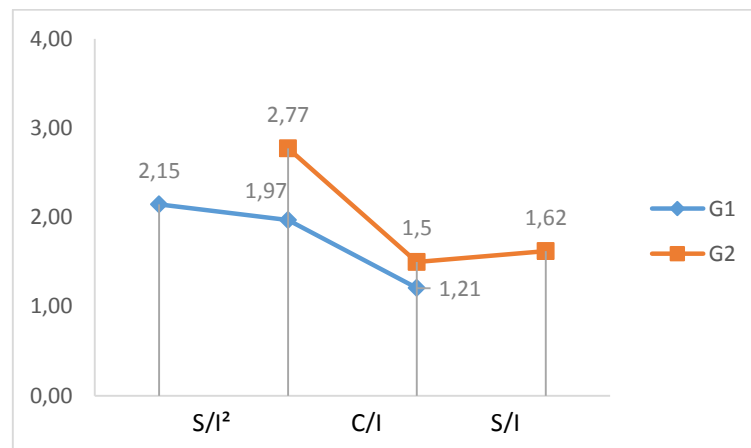


Figura 2. Média padrão dos resultados do ISSL entre os grupos (G1 e G2)¹

¹Para melhor compreensão do grau de estresse, os níveis de estresse estão sendo representados pelos números 1 (Alerta), 2 (Resistência), 3 (Quase-exaustão) e 4 (Exaustão) anteriores a vírgula e os número encontrados após a vírgula representam o percentual obtido no nível apresentado.

²As siglas representam: S/I – período sem intervenção e C/I – período com intervenção.

Desta forma, pode-se observar na Figura 2 a queda de quase um ponto dos resultados quanto à média padrão de ambos os grupos, sendo que a inclinação maior pode ser encontrada no período de intervenção em ambos os grupos, no intervalo entre T1 e T2 do G2 e inserção da intervenção entre T2 e T3 do G1. Com isto, hipotetiza-se que o ambiente em grupo pode proporcionar aos cuidadores ambiente reforçador e não estressante, devido ambiente de escuta e troca de suas experiências que muitas vezes não pode ser encontrado no seu dia-a-dia, sendo que a intervenção pode aumentar a porcentagem dos resultados, observados a partir da inclinação ser maior neste período em ambos os grupos, haja vista que pode proporcionar aquisição de novas de estratégias de manejo de estresse, como a utilização de diversas técnicas de relaxamento possíveis de serem utilizadas em seu cotidiano. Contudo se observou que o tempo de grupo realizado no G2 (oito sessões), não foi suficiente para manutenção dos

resultados após seu término, verificado a partir do aumento dos sintomas no período sem intervenção do mesmo.

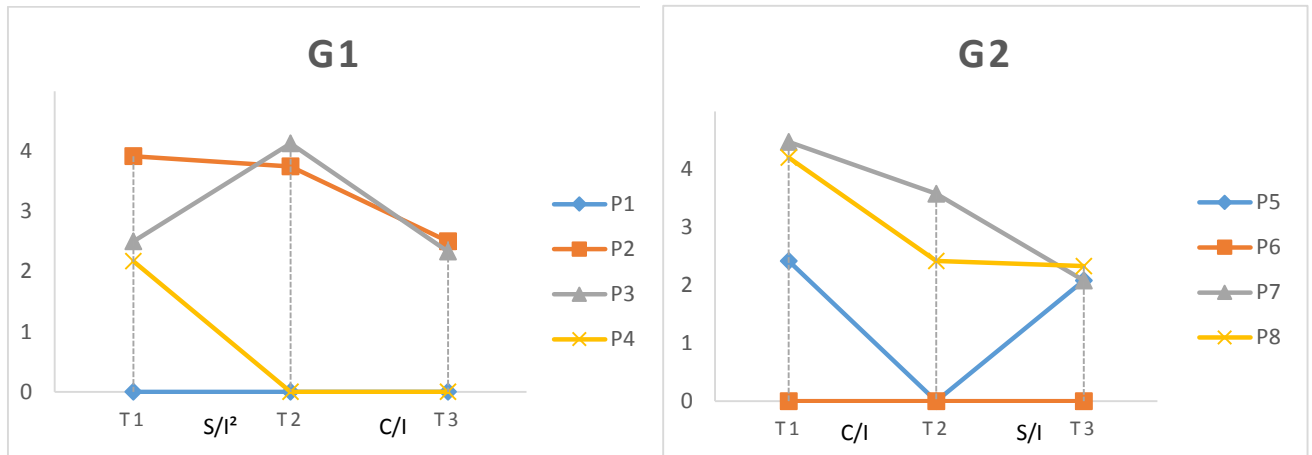


Figura 3. Resultado por fase de estresse obtidos pelo Inventário de Sintomas de Stress de Lipp (ISSL) por participante P(x) no Grupo 1, à esquerda, e no Grupo 2, à direita¹

¹Para melhor compreensão do grau de estresse, os níveis de estresse estão sendo representados pelos números 1 (Alerta), 2 (Resistência), 3 (Quase-exaustão) e 4 (Exaustão) apresentados na linha vertical.

²As siglas representam: S/I – período sem intervenção e C/I – período com intervenção.

Na Figura 3, observa-se os resultados das participantes por grupo. Durante a realização do GT (período entre T1 e T2) obteve-se diminuição em três participantes (P5, P7 e P8), e observando o período pós-grupo (T2-T3), verifica-se a progressiva diminuição em P7, passando de Quase-exaustão para Resistência, retorno a fase de Resistência em P5, após ausência de sintomas, assim como a permanência nesta fase em P8.

Observou-se que no período do procedimento, com exceção das participantes que não apresentaram sintomas de estresse, todas em algum momento encontraram-se na fase de Resistência, sendo o resultado de cinco das oito participantes em T3. Pode-se hipotetizar que o tempo de intervenção pode auxiliar na diminuição e/ou ausência dos sintomas de estresse, pois se pode observar a diminuição progressiva maior no Grupo 1 (com 18 sessões) do que no Grupo 2 (com oito sessões).

1.2. Sobrecarga em cuidadores de crianças com TEA

Com relação à sobrecarga do cuidador, observando os resultados tanto do percentual dos participantes quanto da média padrão dos grupos na Figura 4, percebeu-se a permanência dos percentuais durante o processo de coleta de dados em ambos os grupos, levantando a hipótese de que a sobrecarga do cuidador demanda um processo maior de intervenção, devido à dificuldade das cuidadoras em distribuir tarefas a outros, pois muitas vezes avaliam que os outros não farão igual e com o mesmo empenho que elas (Gour, & Pamdey, 2016; Vogan et al., 2014). Acredita-se ter esse sido o caso de P2, que apresentou o nível mais alto entre as participantes, com porcentagem de 88%, 82% e 80%, respectivamente. Sendo que P2 trabalhava em meio período e cuidava dos dois filhos, sendo o mais velho (de 11 anos de idade) com diagnóstico com TEA. Em alguns dos relatos emitidos pela mesma, apareceu a dificuldade em contar com a ajuda do marido no cuidado dos filhos e dificuldade em lidar com o filho mais novo, segundo P2 era o filho que dava mais trabalho por ficar lhe desafiando e chamando sua atenção. Em duas situações P2 relatou se sentir melhor quando está no trabalho e que muitas vezes não tinha vontade de voltar para sua casa.

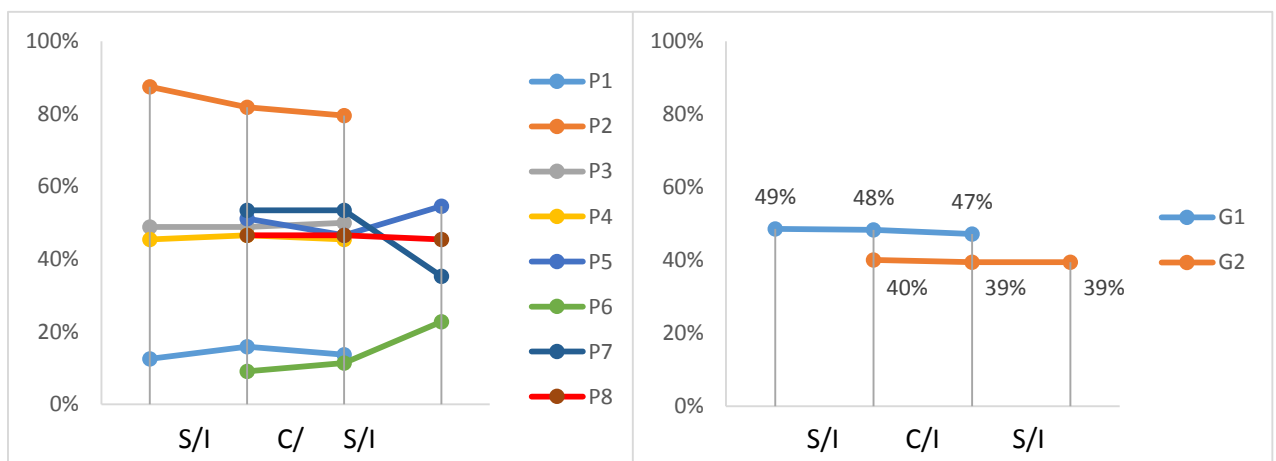


Figura 4. Resultado percentual dos dados obtidos pelo Inventário de Sobrecarga de Zarit (BI) por participante P(x), à esquerda, e média padrão dos grupos 1 (G1) e 2 (G2), à direita¹

¹As siglas representam: S/I – período sem intervenção e C/I – período com intervenção.

Estas dificuldades geralmente estão presentes no cotidiano dos cuidadores, especialmente das mães cuidadoras, apresentando altos níveis de estresse e sobrecarga,

através, por exemplo, do acúmulo de atividades (Favero-Nunes & Santos, 2010). A sobrecarga emocional também é frequente, através dos sentimentos de incapacidade e de frustração perante situações do cotidiano. No caso de P1 e P5, por exemplo, foi relatada a dificuldade do filho emitir comportamentos verbais impossibilitando ao cuidador satisfazer o desejo deste filho, situação que pode aumentar esses sintomas. Além da dificuldade em lidar com a família que muitas vezes não entende as reais dificuldades de uma criança com TEA ou não aceitam o diagnóstico, interferindo geralmente na educação da criança (P3) ou criticando a forma do cuidador em lidar com a situação (P1). Sendo que muitas vezes esses cuidadores não tem habilidades sociais para lidar com essas interferências e críticas, agindo algumas vezes de maneira passiva (P3, P5) ou de maneira agressiva (P1 e P8), como pode ser observado no tópico a seguir.

1.3. Habilidades sociais em cuidadores de crianças com TEA

Com o intuito de identificar as possíveis mudanças no repertório comportamental social entre os grupos, verificou-se os resultados de um inventário de habilidades sociais, obtendo-se os escores totais e fatoriais de cada grupo. Na Figura 5, pode-se observar a média padrão entre os grupos no escore total e fatoriais.

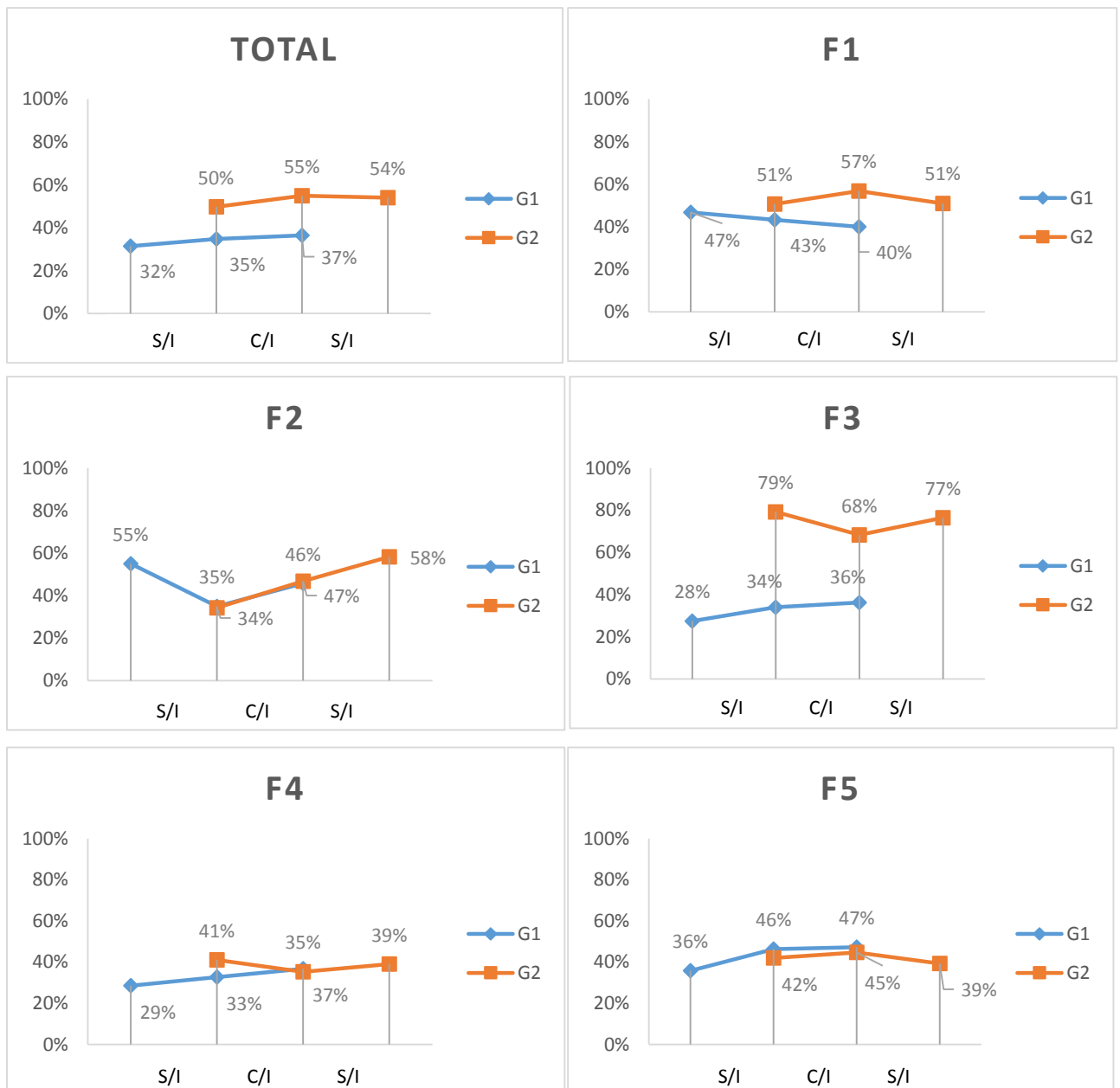


Figura 5. Resultado dos dados obtidos pelo Inventário de Habilidades Sociais de Del Prette (IHS), a partir da média padrão tanto escore total quanto nos escores fatoriais¹ dos grupos (G1 e G2) nos períodos sem intervenção (S/I) e com intervenção (C/I).

¹O instrumento é dividido em cinco fatores, a saber: F1 – Enfrentamento e autoafirmação com risco; F2 – Autoafirmação na expressão de sentimentos positivos; F3 – Conversação e desenvoltura social; F4 – Autoexposição a desconhecidos e situações novas; e F5 – Autocontrole da agressividade.

Os resultados do escore total apresentam a manutenção da porcentagem em um mesmo nível nas três aplicações em ambos os grupos. Sendo que no G2 se manteve entre 50% e 54% (T1-T3), encontrando-se na média percentual do inventário, enquanto que o G1 manteve-se entre 32% e 37% (T1-T3), abaixo da média percentual do inventário. Contudo, ressalta-se que

no G1 havia uma participante (P4), cujo resultado se destacava por obter porcentagem variando entre 02% a 04% de habilidades sociais no escore total nas três aplicações do instrumento, diminuindo, desta forma, o resultado da média padrão do G1. Com base nessa manutenção, hipotetiza-se que a mudança ou a aquisição de novos comportamentos demandam um tempo maior para ser instalados e mantidos no repertório comportamental de uma pessoa, conforme observado em estudos de psicoterapia breve (Almeida & Moreno, 2014; Suzuki et al., 2014).

Com relação aos fatores, observou-se no F1, representando enfrentamento e autoafirmação com risco, a permanência em torno da média em ambos os grupos (G1 – 47%, 43% e 40%; e G2 – 51%, 57% e 51%, em ordem de aplicação). Durante aplicação dos testes e realização dos grupos, percebeu-se que as participantes se expressavam ou se colocavam quando o assunto em questão era o bem-estar e desenvolvimento de seus filhos, como elogios quando o mesmo emitia comportamentos considerados adequados pelas participantes ou questionamentos a desconhecidos, como médicos e palestrantes, sobre assuntos relacionados às crianças, assim como a busca pelos direitos dos mesmos. Contudo, quando questionadas sobre sua interação com outras pessoas, apresentavam dificuldades em apresentar tais comportamentos, como no relato de P8, participante do G2, diante da frase do IHS “Em minha casa, expresso sentimentos de carinho através de palavras e gestos a meus familiares”, comentando que se fosse em relação ao filho sempre emitia tal comportamento, mas em relações a outras pessoas de sua família raramente se expressava desse jeito.

Esta observação pode ser corroborada através dos resultados de F2 (Autoafirmação na expressão de afetos positivos), quando pediu-se que as participantes respondessem levando em consideração os outros membros da família, além dos filhos. Desta forma, verificou-se aumento progressivo dos resultados no G2, aumento em até 13% no período de intervenção (T1 – 34%; T2 – 47%) e 11% após o término do grupo (T3 – 58%). Resultado semelhante

também pode ser observado no G1 durante o período de intervenção (T2 – 35%; T3 – 46%), com aumento de 11% na porcentagem. Possibilitando a hipótese de que possa haver uma influência da intervenção nos resultados e que esse aumento no G1 continuaria em progressão após o término dos encontros, semelhante ao ocorrido no G2. Destaca-se, assim, a importância de estudos de *follow up*, de modo a observar uma possível influência das intervenções a longo prazo.

Conforme a Figura 5, obteve-se que dois dos cinco fatores (F4 e F5) apresentaram resultados abaixo da média em ambos os grupos, sendo que retravam situações em que o indivíduo deveria se colocar diante do outro. No F4, fator representando autoexposição a desconhecidos (F4), como pedir favores, fazer perguntas e falar em público, foram obtidas porcentagens abaixo de 40% em cinco das oito participantes, sendo três do G1 (P2 – 14%, 08% e 33%; P3 – 2%, 23% e 14%; e P4 – 0%, 2% e 4%, por ordem de aplicação) e duas do G2 (P5 – 09%, 0% e 0%; e P8 – 29%, 38% e 33%, respectivamente). Este resultado pode corroborar com a dificuldade desses cuidadores em demandar tarefas a outrem, com a falta de habilidades em pedir ajudar e de confiança da dedicação do outro em realizar a tarefa. Deste modo, os cuidadores podem preferir fazer tais atividades, favorecendo o aumento da sobrecarga e a esquiva da situação de pedir ajuda e fazer perguntas, por exemplo. Já no F5, autocontrole em situações aversivas, os resultados dos grupos variaram entre 36% e 47% (T1-T3) no G1 e 42% e 39% (T1-T3) no G2, os relatos em ambos os grupos destacavam os filhos como principais motivos da falta de autocontrole, como as dificuldades em lidar com críticas quanto a educação de seus filhos e lidar com chacotas. Como por exemplo, P1, cujo o filho tinha dificuldades em se comunicar verbalmente e com isto a cuidadora escutava críticas de seus pais, pois o sobrinho mais novo “já falava tudo e o filho dela não”, o que a fazia responder muitas vezes de forma agressiva.

Vale ressaltar que no G1 há um aumento progressivo da porcentagem (36%, 45% e 47%) em F5, havendo aumento nos períodos sem (T1-T2) e com (T2-T3) intervenção, enquanto que no G2 o aumento ocorre somente no período da intervenção (T1-T2), obtendo decréscimo no período pós-grupo (T2-T3), onde não ocorreram encontros. Pode-se considerar assim que mesmo os encontros semanais sem intervenção, somente com suporte social, podem acarretar no aumento das habilidades sociais dos cuidadores; e acredita-se que haveria a necessidade de período maior de encontros do que os ocorridos no G2 para que estas habilidades permaneçam em seus repertórios comportamentais, haja vista o aumento progressivo em G1, composto por um número maior de encontros do que G2.

Verificou-se que assim como nos resultados da sobrecarga dos cuidadores, o resultado geral das habilidades sociais não obteve variações significativas, possivelmente pela complexidade e diversidade desta variável que perpassa por diversas dimensões comportamentais de uma pessoa, neste caso os cinco fatores do inventário. Hipotetiza-se que um maior período de intervenções possa abarcar essa diversidade e obter melhores resultados nesta categoria.

2. Quanto a adesão ao grupo e aos limites do estudo

No estudo de Barbosa (2010), foi destacado que a maioria dos pais participantes de sua pesquisa relatou não ter uma vida independente de seus filhos e procuram pensar no filho antes de tomar decisões, como comparecer a um evento (considerando se a criança poderá acompanhar ou se encontrará alguém disposto a cuidar da mesma), acarretando na restrição de atividades de lazer e das relações sociais. Isto também pode interferir na sua disposição a participar de pesquisas, treinamentos e terapias, como observado no estudo de Barbosa (2010) e neste estudo.

Uma das dificuldades encontradas para realização do estudo foi conseguir cuidadores dispostos a participar dos grupos. Houve procura por parte de 20 cuidadores no tempo da divulgação do grupo, dentre eles quatro homens e 16 mulheres, contudo ao serem convidados para a entrevista inicial (Pré-teste ou T1) a maioria (60% dos cuidadores) não compareceu ou comunicou não ter disponibilidade para participar. Dentre as justificativas estavam o horário de trabalho e não ter com quem deixar o filho. Estudos envolvendo cuidadores tendem a demonstrar dificuldade na adesão, seja pesquisas com entrevistas, que envolvem apenas um contato, como em Barbosa (2010), seja em pesquisas com período maior de coleta como este estudo e o estudo de Suzuki et al. (2014). Observando-se que os cuidadores relatam interesse em participar de grupos ou terapia, mas a demanda de conciliação entre esta participação e as demais atividades existentes dificulta sua inserção. Tal dificuldade muitas vezes ocorrida devido a problemática encontrada nos cuidadores que se refere a dividir tarefas com outras pessoas seja por pensar que é um incômodo ao outro seja pelo pensamento de que o outro não terá a mesma dedicação no cuidado que eles (Barbosa, 2010; Shu, 2009)

Outra dificuldade encontrada, relaciona-se à frequência das participantes. Todas as participantes apresentaram faltas no decorrer dos encontros, variando entre 83,33% de presença (P3 – três faltas no total de 18 encontros – G1) e 37,5% de presença (P6 – cinco faltas de oito encontros – G2) (ver Tabela 1). Segundo Bagaiolo et al. (2017), frequências entre 50% e 74%, são consideradas frequências razoáveis e, entre 75% e 100% são consideradas boas frequências. Neste estudo somente duas participantes apresentaram boas frequências considerando este critério (P1 – 77,78%; e P3 – 83,33%, ambas do G1) e duas com frequências razoáveis (P7 – 62,5%; e P8 – 50%, ambas do G2), enquanto que a maioria apresentou baixa frequência (P2 – 22,22%; P4 – 11,11%, ambas no G1 com o total 18 encontros; P5 – 25%; P6 – 37,5%, ambas do G2 com o total de oito encontros). Através do Questionário semanal e do Questionário de avaliação do grupo, foi observado os principais

motivos das ausências no grupo, sendo que as participantes que tiveram baixa ou razoável frequência (P2, P5, P6 e P7) responderam que o principal motivo era dificuldade em conciliar com o horário de trabalho, sendo que P5 e P6 comentaram que seus chefes/gerentes passaram a cobrar mais trabalhos delas. Já P4 e P8 responderam dificuldade em conciliar o grupo com os afazeres domésticos e cuidado com os filhos, sendo que P8 acrescentou que também se sentia desmotivada devido às faltas das outras participantes, havendo encontros em que somente P8 compareceu.

A adesão a um tratamento médico caracteriza-se em quatro componentes:

(a) as ações do paciente - que envolvem seu nível de conhecimento e habilidades; (b) a comunicação, pelo profissional, das ações que se espera que o paciente apresente em determinada condição ou contexto; (c) as características da doença, crônica ou aguda, que relaciona tempo e investimento dispensado a tratamentos específicos; e (d) as questões relacionadas à família, à rede de apoio social na qual o paciente está inserido, a estrutura dos serviços de saúde e políticas públicas de promoção e prevenção, que podem facilitar, ou dificultar, as respostas de adesão (Moraes, Rolim & Costa Jr., 2009, p. 334)

No caso dos cuidadores e sua adesão a eventos terapêuticos ou de treinamento, por exemplo, pode sofrer influência de componentes semelhantes, mas adaptados ao seu cotidiano, como: a) variáveis características do cuidador, como a participação maior entre as cuidadoras que não estavam realizando nenhuma atividade profissional no período dos encontros (P1, P3 e P8); b) variáveis do profissional e contexto do grupo, forma de condução e acolhimento do grupo e situações contextuais (como feriados, paralisações e greves presentes durante o segundo semestre de 2016), que podem ter influenciado na baixa adesão; c) características da pessoa cuidada, relacionada ao tempo e investimento dispensado ao seu cuidado, já que geralmente as faltas eram justificadas por doença do filho ou encurtamento do

horário escolar (P4); e d) rede de apoio social, a ausência de redes de apoio também poderiam ser causas de desistência e/ou ausência aos encontros. Todos esses fatores e as variáveis existentes em cada um podem influenciar na adesão ou não das participantes, produzindo oscilações no decorrer dos encontros que demandem uma atenção continuada tanto pelos profissionais quanto pelos participantes.

Além das dificuldades encontradas, esse estudo apresentou alguns limites, como: a) na metodologia, com o número de sessões com diferença de dez sessões entre os grupos, dificultando a comparação entre os mesmos e a diversidade de temas, podendo, em estudos posteriores, focar em um dos temas, por exemplo; b) realizar o *follow up* em ambos os grupos, observando o efeito das intervenções a longo prazo; c) comparar os dados quantitativos com os dados qualitativos e observar as possíveis diferenças no decorrer das sessões; e d) possibilidade de separar pesquisador e terapeuta, possibilitando ao pesquisador ampliar o campo de visão no grupo, muitas vezes impossibilitado quando se está conduzindo o mesmo.

CONCLUSÃO

Este estudo teve como objetivo principal analisar e comparar o efeito de dois grupos terapêuticos sobre os níveis de estresse, de sobrecarga e de habilidades sociais de cuidadores primários de crianças com TEA, de acordo com o tempo de início das intervenções. Com isto, buscou-se verificar a efetividade do grupo terapêutico através das variáveis níveis de estresse e sobrecarga, comparando-as com o grupo controle e identificar mudanças nas habilidades sociais entre ambos os grupos.

Nos resultados, pôde-se observar uma possível influência da intervenção nos níveis de estresse das participantes através da diminuição dos sintomas e níveis da escala utilizada, identificado no período de intervenção em ambos os grupos. Contudo nos resultados de sobrecarga e de habilidades sociais hipotetiza-se que ambos demandam um processo mais

longo de intervenção para que possíveis resultados apareçam e/ou permaneçam no repertório das participantes, como dividir tarefas com outras pessoas e expressar-se em situações de risco. Percebeu-se também que embora algumas participantes tenham apresentado baixos níveis de habilidades sociais, essas habilidades referiam-se a outras pessoas que não os próprios filhos, já que em situações envolvendo os filhos, as participantes emitiam comportamentos como demonstração de sentimentos positivos, luta pelos direitos dos filhos, busca de novas informações, que não ocorria em outras situações como a luta pelos próprios direitos.

Uma das dificuldades encontradas durante o procedimento trata-se da adesão, encontrada tanto no período da entrevista quanto da realização dos grupos, podendo ser um tema a ser mais explorado, como estratégias para obtenção de adesão a terapia. Haja vista que embora apresentem interesse em participar dos encontros, a dificuldade em conciliar sua participação com os afazeres domésticos e profissionais era constante, e reverberados a partir dos níveis de sobrecarga e relatos de uma rede de suporte pequena, que impossibilitavam a participação/frequência nos encontros.

Para finalizar, a realização de intervenções grupais podem auxiliar na melhora da qualidade de vida dos participantes, proporcionando um ambiente de escuta e de trocas de experiência, visando o cuidado a saúde desses cuidadores dificilmente encontrados em seus cotidiano e facilmente deixado em segundo plano e trabalhado geralmente quando este interfere no cuidado e desenvolvimento da pessoa cuidada.

REFERÊNCIAS

- Almeida, E. R. de, & Moreno, A. L. (2014). Terapia cognitivo-comportamental breve para transtorno de ansiedade social: estudo de caso. *Perspectivas em psicologia*, 18(2), 51-75.
- American Psychiatric Association (2013). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-V* (5ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Bagaiolo, L. F., Mari, J. de J., Bordini, D., Ribeiro, T. C., Martone, M. C. C., Caetano, S. C., Brunoni, D., Brentani, H., & Paula, C. S. (2017). Procedures and compliance of a vídeo modeling applied behavior analysis intervention for brazilian parents of children with autism spectrum disorder. *Autism (Special Issue Article)*, 01-08. Doi: 10.1177/1362361316677718
- Barbosa, M. R. P. (2010). *Suporte social e qualidade de vida em famílias de crianças incluídas no espectro autístico*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paula, SP.
- Cassidy, C. H., & Winter, P. (2016). Speech-language pathology and music therapy caregiver training and caregiver levels of stress: an interprofessional pilot study. *Internacional Journal of Health Sciences*, 4(1), 11-20.
- Costa, A. P., Steffgen, G., & Ferring, D. (2017). Contributors to well-being and stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 37, 61-72. doi: 10.1016/j.rasd.2017.01.007
- De Andrés-García, S., Moya-Albiol, L., & González-Bono, E. (2012). Salivary cortisol and immunoglobulin A: responses to stress as predictors of health complaints reported by caregivers of offspring with autistic spectrum disorder. *Hormones and Behavior*, 62(4), 464-474. DOI: 10.1016/j.yhbeh.2012.08.003
- Del Prette, Z. A. P., & Del Prette, A. (2011). *Inventário de Habilidades Sociais: IHS-Del-Prette* (4ª Ed.). São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Del Prette, Z. A. P., & Del Prette, A. (2012). *Psicologia das habilidades sociais: terapia, educação e trabalho* (9. Ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Delitti, M., & Derdyk, P. (2012). O trabalho da análise do comportamento com grupos: possibilidades de aplicação a casais e famílias. In N. B. Borges, F. A. Cassas et. al. (Eds.), *Clínica analítico-comportamental: aspectos teóricos e práticos* (pp. 259-269). Porto Alegre: Artmed.
- Favero-Nunes, M. A., & Santos, M. A. dos (2010). Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica [online]*, 23(2), 208-221. doi: 10.1590/S0102-79722010000200003
- Gomes, P. T., Lima, L. H., Bueno, M. K., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2015). Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. *Jornal de Pediatria (Rio de Janeiro) [online]*, 91(2), 111-121. doi: 10.1016/j.jped.2014.08.009
- Gour, S., & Pandey, N. (2016). Coping mechanisms and parental relationship in the families of a child with autism spectrum disorder. *The International Journals of Indian Psychology*, 3(3), 83-93.
- Guedes, N. P. da S., & Tada, I. N. C. (2015). A produção científica brasileira sobre autismo na psicologia e na educação. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 31(3), 303-309. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-37722015032188303309>
- Hodge, D., Hoffman, C. D., & Sweeney, D. P. (2011). Increased Psychopathology in Parents of Children with Autism: Genetic Liability or Burden of Caregiving? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(3), 227-239.
- Hoefman, R., Payakachat, N., Van Exel, J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J., & Tilford, J. M. (2014). Caring for a child with autism spectrum disorder and parents' quality of life: application of the CarerQol. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1933-1945. doi: 10.1007/s10803-014-2066-1

- Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Tworek, C., Patrick, J. H., & Becker-Cottrill, B. (2012). Psychometric Properties of the Caregiver Strain Questionnaire (CGSQ) among caregivers of children with autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice, 16*(2), 179-199. doi: 10.1177/1362361311406143
- Kury, A. da G. (2002). *Minidicionário Gama Kury da língua portuguesa*. São Paulo: FTD.
- Lipp, M. E. N. (2000). *Manual do Inventário de Sintomas de Stress para adultos de Lipp: ISSL*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology, 17*(5), 702-711. doi: 10.1177/1359105311422955
- Masuchi, M. H., & Rocha, E. F. (2012). Cuidar de pessoas com deficiência: um estudo junto a cuidadores assistidos pela estratégia da saúde da família. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, 23*(1), 89-97.
- Misquiatti, A. R. N., Brito, M. C., Ferreira, F. T. S., & Assumpção Jr., F. B. (2015). Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Revista CEFAC [online], 17*(1), 192-200. doi: 10.1590/1982-0216201520413
- Moraes, A. B. A., Rolim, G. S., & Costa Jr., A. L. (2009). O processo de adesão numa perspectiva analítico comportamental. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva, 11*(2), 329-345. Acesso de <http://www.usp.br/rbtcc/index.php/RBTCC/article/view/408/302>
- Moreira, M. B., & Medeiros, C. A. (2007). *Princípios básicos de análise do comportamento*. Porto Alegre, Brasil: Artmed.
- Neno, S. (2003). Análise funcional: definição e aplicação na Terapia Analítico-Comportamental. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva, 5*(2), p. 151-165.

- Roper, S. O., Allred, D. W., Mandleco, B., Freeborn, D., & Dyches, T. (2014). Caregiver Burden and Sibling Relationships in Families Raising Children With Disabilities and Typically Developing Children. *Families, Systems, & Health, 32*(2), 241-246. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/fsh0000047>.
- Ruiz-Robledillo, N., Sariñana-González, P., Pérez-Blasco, J., González-Bono, E., & Moya-Albiol, L. (2015). A Mindfulness-Based Program Improves Health in Caregivers of People with Autism Spectrum Disorder: a Pilot Study. *Mindfulness, 6*, 767–777. doi: 10.1007/s12671-014-030
- Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria, 24*(1), 12-17. doi: 10.1590/S1516-44462002000100006
- Schmidt, C., Dell'Aglio, D. D., & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica [online], 20*(1), 124-131. doi: 10.1590/S0102-79722007000100016
- Shu, B. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism: the mother's perspective. *Autism: The International Journal of Research and Practice, 13*(1), 81-91.
- Silva, A. L. (2014). *Fatores que interferem na adesão do cuidador ao tratamento fonoaudiológico para pacientes disfágicos dependentes*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP. Acesso de <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5162/tde-24062014-141705/pt-br.php>
- Sousa, A. P. M., & Menezes, A. B. (2016). *Cuidadores primários de crianças com transtorno do espectro autístico: uma revisão sistemática*. Comunicação oral apresentada no XXV Encontro Brasileiro de Psicologia e Medicina Comportamental, Foz de Iguaçu, PR, Brasil.

- Suresh, A. P. C., Benjamin, T. E., Crasta, J. E., Alwinesh, M. T. J., Kanniappan, G., Padankatti, S. M., Nair, M. K. C., & Russell, P. S. S. (2014). Comparison of burden among primary caregivers of children with autism and intellectual disability against children with intellectual disability only in a hospital population in India. *Indian Journal of Pediatrics*, *81*(2), S179–S182. doi: 10.1007/s12098-014-1626-x
- Suzuki, M., Yamada, A., Watanabe, N., Akechi, T., Katsuki, F., Nishiyama, T., Imaeda, M., Miyachi, T., Otaki, K., Mitsuda, Y., Ota, A., & AFurukawa, T. (2014). A failure to confirm the effectiveness of a brief group psychoeducational program for mothers of children with high-functioning pervasive developmental disorders a randomized controlled pilot trial. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *10*, 1141–1153. doi: 10.2147/NDT.S60058
- Vogan, V., Lake, J. K., Weiss, J. A., Robinson, S., Tint, A., & Lunskey, Y. (2014). Factors associated with caregiver burden among parents of individuals with asd: differences across intellectual functioning. *Family Relations*, *63*(4), 554-567. doi: 10.1111/fare.12081

APÊNDICES E ANEXOS

APÊNDICE A



Universidade Federal do Pará – UFPA
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento - NTPC
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento - PPGTPC

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO PARTICIPANTE

Eu, _____, na condição de participante, declaro que consinto em ser atendido gratuitamente pelo grupo de pesquisa “Cuidando do Cuidador”, tendo sido suficientemente esclarecido de que os encontros do Grupo Terapêutico serão conduzidos pela mestranda Ana Paula Martins Sousa, Psicóloga (CRP- 10/04815), auxiliada por dois estudantes de graduação do curso Formação em Psicologia da UFPA e supervisionada pela Profa Dra Aline Menezes. Fui informado(a) de que o Grupo Terapêutico tem o objetivo de me auxiliar na busca de alternativas de solução para minhas dificuldades e contribuir para a produção de conhecimento relacionado ao cuidador de crianças com Transtorno do Espectro Autístico. Estou ciente que minha participação incluirá aplicação de escalas, questionários e inventários bem como 12 (doze) sessões semanais do Grupo Terapêutico, os quais terão, em média, duas horas de duração. Neste Termo, comprometo-me a: a) comparecer semanalmente às sessões do referido Grupo, no horário de 10h às 12h; b) autorizar que sejam feitas gravações em áudio e vídeo dos diálogos travados e atividades realizadas no contexto do Grupo para possibilitar um melhor acompanhamento do meu caso e a coleta de dados para a realização de pesquisa, tendo sido informado que, se a gravação das sessões me deixar desconfortável ou incomodado(a), por qualquer motivo, eu poderei solicitar que a mesma seja interrompida em qualquer momento e ainda terei o direito de continuar sendo atendido regularmente no Grupo; c) autorizar que as gravações acima referidas sejam ouvidas apenas pela equipe responsável pela condução do Grupo, tendo sido informado que sua utilização servirá para a organização das informações coletadas por meio da realização de transcrições das sessões do Grupo, nas quais ficará registrado por escrito o que foi falado por mim, pelos membros da referida Equipe com garantia de sigilo quanto ao conteúdo confidencial dos diálogos; d) autorizar que as informações coletadas sejam analisadas e discutidas pela equipe responsável pelo Grupo e pela equipe do Programa de Extensão “Cuidando do Cuidador”, composta por uma Professora/Supervisora e Psicóloga, uma Psicóloga e quatro graduandas do curso Formação em Psicologia da UFPA; e) autorizar que os resultados do atendimento do meu caso sejam divulgados sob a forma de dissertação de mestrado, apresentações em congressos e/ou publicações de artigos com a manutenção do sigilo necessário para que minha identidade não seja revelada; f) em caso de impossibilidade de comparecimento às sessões do Grupo Terapêutico no dia e hora marcados, comunicar antecipadamente a equipe que conduzirá o grupo, por meio do telefone 981001796; g) comunicar à Equipe caso eu venha a desistir do atendimento.

Também fui informado que qualquer outra situação na qual as gravações precisarem ser acessadas e/ou divulgadas deverá ser discutida comigo e previamente por mim autorizada por escrito; será garantido o sigilo absoluto sobre minha identidade pois a Equipe é instruída a não tornar público qualquer dado que possa me identificar sem a minha autorização. Fui também informado de que, em caso de dano pessoal diretamente provocado durante o meu atendimento, eu terei direito a indenizações legalmente estabelecidas. E finalmente estou ciente de que, no caso de dúvidas sobre

os meus direitos durante o atendimento, poderei conversar com a Equipe por meio do(s) telefone(s) acima fornecidos.

Declaro que li e/ou compreendi as informações que me foram explicadas sobre o Grupo Terapêutico e que me sinto perfeitamente esclarecido sobre os procedimentos a serem adotados, os possíveis desconfortos e a garantia de sigilo. Declaro ainda que, por minha livre vontade, aceito ser atendido nas circunstâncias acima descritas.

Belém, _____ de _____ de 2016

Fone: _____

Participante

Ana Paula Martins Sousa

Psicóloga (CRP- 10/04815)

Contato: (91) 981001796

Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP-ICS/UFPA) - Complexo de Sala de Aula/ICS - Sala 13 - Campus Universitário, nº 01, Guamá. CEP: 66075-110 - Belém-Pará. Tel: 3201-7735 E-mail: cepccs@ufpa.br.

APÊNDICE B



Universidade Federal do Pará
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento
Programa de Extensão “Cuidando do Cuidador”

Formulário Sociodemográfico

Data da aplicação: ____ / ____ / ____

Dia de preferência: () Terça () Quinta

Dados dos cuidadores:

1. Nome: _____

2. Sexo: Masculino () Feminino: ()

3. Idade: _____ 4. Data de Nascimento: _____

5. Telefone/Celular: _____

6. Endereço: _____

7. Naturalidade: _____

8. Estado Civil: _____

9. Escolaridade: _____

10. Possui religião: Sim () Não () Qual? _____

11. Sofre algum tipo de doença? Sim () Não () Qual? _____

12. Atualmente trabalha: Sim () Não ()

13. Profissão: _____

14. Quantas pessoas moram na casa? _____

15. Quantos trabalham? _____ 16. Renda familiar: _____

17. Quantidade e idade dos filhos: _____

18. Pai (mãe) ajuda no cuidado dos filhos? () Sim () Não

19. Se sim, que tipo de ajuda?

20. Faz ou fez acompanhamento psicológico? () Sim () Não

21. Se sim, quando? _____

22. Participa de grupos de apoio social? () Sim () Não

23. Se sim. Quais? _____

Dados sobre o(s) filho(s) com TEA (Transtorno do Espectro Autístico):

1. Idade: _____ 2. Data de nascimento: _____

3. Sexo: Masculino () Feminino ()

4. Diagnóstico médico: _____

5. Grau de autismo: _____ 6. Tempo de diagnóstico: _____

7. Recebe tratamento psicológico: Sim () Não ()

8. Quais tratamentos seu filho tem recebido?

Aplicador: _____

APÊNDICE C



Universidade Federal do Pará
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento
Programa de Extensão “Cuidando do Cuidador”

Questionário Semanal

Data da aplicação: ____ / ____ / ____

Dados dos cuidadores:

1. Nome: _____

2. Idade: _____

3. Sofreu alguma mudança no seu estado de saúde? Sim () Não () Qual?

4. Começou a usar/tomar algum tipo de medicação? Sim() Não ()

Qual? _____

5. Houve mudança no estado de saúde de algum parente? Sim () Não () Qual?

6. Iniciou algum trabalho: Sim() Não () Qual?

7. Tem participado de alguma atividade terapêutica, além do Grupo? Sim () Não ()

Qual? _____

8. Tem participado de grupos de apoio social? () Sim () Não

Qual? _____

9. Observações:

APÊNDICE D



Universidade Federal do Pará
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento
Programa de Extensão “Cuidando do Cuidador”

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO GRUPO

1. Qual a sua avaliação sobre a iniciativa em realizar este Grupo?
 Ótimo Bom Regular Ruim
2. Como você avalia a organização do Grupo (atendimento, local e horário):
 Ótimo Bom Regular Ruim
3. Como você avalia o tempo de realização do Grupo (10 semanas):
 Ótimo Bom Regular Ruim
4. Qual a sua avaliação sobre o conteúdo discutido?
 Ótimo Bom Regular Ruim
5. Como você avalia o desempenho da equipe que conduziu o Grupo:
 Ótimo Bom Regular Ruim
6. Qual a sua avaliação sobre os recursos utilizados (textos, dinâmicas, vídeos, etc.)?
 Ótimo Bom Regular Ruim
7. Quais são, no momento, os assuntos de maior interesse para você que poderiam ser discutidos em assuntos posteriores?

8. Crítica(s) e sugestão(ões) que possam ajudar a aperfeiçoar o andamento dos próximos grupos:

APÊNDICE E

DINÂMICA “DOS PROBLEMAS”*

Objetivo: Demonstrar que há sempre quem possa nos ajudar a aliviar nossos problemas e também que sempre podemos ser o apoio do outro na mesma situação.

Material necessário: Bexiga

Desenvolvimento:

Formação em círculo, o facilitador entrega uma bexiga para cada participante. O facilitador dirá que aquelas bexigas são os problemas que enfrentamos no nosso dia-a-dia (de acordo com a vivência de cada um).

Cada um deverá encher a sua bexiga e brincar com ela jogando-a para cima com as diversas partes do corpo, depois com os outros participantes sem deixar a mesma cair. Aos poucos o facilitador pedirá para alguns dos participantes deixarem sua bexiga no ar e sentarem, os restantes continuam no jogo.

Quando o facilitador perceber que quem ficou por último não está dando conta de segurar todas as bexigas, pede para todos voltarem ao círculo e pode iniciar a discussão as seguintes perguntas:

- 1) A quem ficou por último, o que sentiu quando percebeu que estava ficando sobrecarregado;
- 2) A quem saiu, o que ele sentiu.

Ao final, o facilitador pedirá para estourarem as bexigas, representando o que gostariam de fazer com os seus problemas.

*Esta atividade baseia-se na dinâmica “dos problemas” retirado do site:

<http://psiquini.blogspot.com.br/2010/11/dinamicas.html>

ANEXO 1

ESCALA DE SOBRECARGA DE ZARIT (VERSÃO BRASILEIRA)

(Scazufca, 2002)*

Aplicador: _____ Data de aplicação: ___ / ___ / ____

Participante: _____ Idade: _____

A seguir encontra-se uma lista de perguntas que refletem como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Por favor, leia com atenção e marque com um “X” a frequência que você se sente daquela maneira.

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?					
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 (a)?					
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?					
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?					
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?					
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?					
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?					
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?					
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S esta por perto?					
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?					
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?					
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque					

o Sr/Sra está cuidando de S?					
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?					
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?					
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?					
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?					
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?					
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?					
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?					
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?					
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?					
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?					

* Scazufca, Marcia (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*; 24(1): 12-17.

ANEXO 2

TÉCNICAS DE RELAXAMENTO

TREINO RESPIRATÓRIO

1. Inspire lentamente pelo nariz contando até três, bem devagar.
2. Prenda a respiração, contando também até três, bem devagar.
3. Exale lentamente o ar pela boca, contando até seis, bem devagar.
4. Faça com que o ar passe pelo diafragma e estufe o abdômen, durante a inspiração.
5. Faça com que o ar que você exala deixe o abdômen cada vez mais encolhido.
6. Procure o ritmo ideal da sua respiração para você dentro deste estilo.

CONTAGEM REGRESSIVA COM A CABEÇA

Com os olhos fechados, escrever os números no ar lentamente com a ponta do nariz, começando com o zero (0) e terminando com o nove (9), fazendo com que o músculos do pescoço sejam contraídos e relaxados. Este relaxamento ajuda no alívio da tensão dos ombros e pescoço.

ANEXO 3

Quando me amei de verdade...

Quando me amei de verdade, compreendi que em qualquer circunstância, eu estava no lugar certo, na hora certa, no momento exato. E então, pude relaxar. Hoje sei que isso tem nome... Auto-estima.

Quando me amei de verdade, pude perceber que minha angústia, meu sofrimento emocional, não passa de um sinal de que estou indo contra minhas verdades. Hoje sei que isso é... Autenticidade.

Quando me amei de verdade, parei de desejar que a minha vida fosse diferente e comecei a ver que tudo o que acontece contribui para o meu crescimento. Hoje chamo isso de... Amadurecimento.

Quando me amei de verdade, comecei a perceber como é ofensivo tentar forçar alguma situação ou alguém apenas para realizar aquilo que desejo, mesmo sabendo que não é o momento ou a pessoa não está preparada, inclusive eu mesmo. Hoje sei que o nome disso é... Respeito.

Quando me amei de verdade comecei a me livrar de tudo que não fosse saudável... Pessoas, tarefas, tudo e qualquer coisa que me pusesse para baixo. De início minha razão chamou essa atitude de egoísmo. Hoje sei que se chama... Amor-próprio.

Quando me amei de verdade, deixei de temer o meu tempo livre e desisti de fazer grandes planos, abandonei os projetos megalômanos de futuro. Hoje faço o que acho certo, o que gosto, quando quero e no meu próprio ritmo. Hoje sei que isso é... Simplicidade.

Quando me amei de verdade, desisti de querer sempre ter razão e, com isso, errei muitas menos vezes. Hoje descobri a... Humildade.

Quando me amei de verdade, desisti de ficar revivendo o passado e de preocupar com o futuro. Agora, me mantenho no presente, que é onde a vida acontece. Hoje vivo um dia de cada vez. Isso é... Plenitude.

Quando me amei de verdade, percebi que minha mente pode me atormentar e me decepcionar. Mas quando a coloco a serviço do meu coração, ela se torna uma grande e valiosa aliada. Tudo isso é... Saber viver!

Autoria: Charles Chaplin

ANEXO 4

Direitos Humanos Básicos

1. O direito de manter sua dignidade e respeito se comportando de forma habilidosa ou assertiva, inclusive se a outra pessoa se sentir ferida , contanto que não viole os direitos básicos de outra pessoa;
2. O direito de ser tratada com respeito e dignidade;
3. O direito de dizer não a pedidos sem ter de se sentir culpado ou egoista;
4. O direito de experimentar e expressar seus próprios sentimentos;
5. O direito de parar e pensar antes de atuar;
6. O direito de mudar de opinião;
7. O direito de pedir o que quer (dando-se conta de que a outra pessoa tem o direito de dizer não);
8. O direito de fazer menos do que é humanamente capaz de fazer;
9. O direito de ser independente;
10. O direito de decidir o que fazer com seu próprio corpo, tempo propriedade;
11. O direito de pedir informação;
12. O direito de cometer enganos e ser responsável por eles;
13. O direito de se sentir bem consigo;
14. O direito de ter suas próprias necessidades e que essas necessidades sejam tão importantes quanto as necessidades dos outros. Além disso, ter o direito de pedir (não exigir) aos outros que responsam suas necessidades e de decidir se satisfará as necessidades dos outros;
15. O direito de ter opiniões e se expressar;
16. O direito de decidir entre satisfazer as expectativas das outras pessoas e comortar-se seguindo seus interesses, sempre que não viole os direitos dos outros;
17. O direito de falar sobre o problema cm a pessoa envolvida e esclarecê-lo, em casos em que os direitos não sejam claros;
18. O direito de obter aquilo pelo qual pagou;
19. O direito de escolher não se comportar de maneira assertiva ou socialmente habilidosa;
20. O direito de ter direitos e defendê-los;
21. O direito de ser escutado e ser levado a sério;

22. O direito de estar sozinho quando assim o escolher;

23. O direito de fazer algo, contanto que não viole os direitos de alguma outra pessoa.

Por Vicente Caballo (2004)