

Carine Ferreira<sup>1</sup>   
Sheila Cavalcante Caetano<sup>2</sup>   
Jacy Perissinoto<sup>1</sup>   
Ana Carina Tamanaha<sup>1</sup> 

# Repercussão da implementação do *Picture Exchange Communication System – PECS* no índice de sobrecarga de mães de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo

## *Repercussion of the implementation of the Picture Exchange Communication System - PECS in the overload index of mothers of children with Autism Spectrum Disorder*

### Descritores

Transtorno do Espectro do Autismo  
Mães  
Cuidadores  
Comunicação  
Fonoaudiologia

### Keywords

Autism Spectrum Disorder  
Mothers  
Caregivers  
Communication  
Speech Language Hearing Sciences

### RESUMO

**Objetivo:** O objetivo deste estudo foi analisar a repercussão da implementação do PECS no índice de sobrecarga de mães de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). **Método:** Trata-se de um estudo longitudinal (CEP 0403/2017). A amostra foi constituída por 20 díades mães-crianças com TEA. As mães tinham em média, 41 anos e 5 meses e as crianças, 7 anos e 2 meses. Quinze crianças eram do gênero masculino e cinco, do feminino. Foi aplicada a versão brasileira da escala *Burden Interview* cujo objetivo é a verificação do nível de sobrecarga dos cuidadores. Para análise dos comportamentos não-adaptativos aplicou-se o *Autism Behavior Checklist* (ABC) e para análise do repertório lexical: os Testes de Vocabulário Auditivo e Expressivo. O Programa de Implementação do PECS foi composto por 24 sessões de terapia fonoaudiológica individual com a presença ativa das mães. Ao final do Programa todas as crianças e suas respectivas mães foram reavaliadas com parte dos instrumentos utilizados na fase inicial do estudo. **Resultados:** Houve tendência de redução dos índices de sobrecarga materna após a implementação do PECS. Notamos diminuição significativa dos comportamentos não-adaptativos e aumento dos índices de vocabulário expressivo e auditivo das crianças no momento final do estudo. Não observamos correlação significativa entre os índices de sobrecarga com a idade, escolaridade e quociente intelectual das crianças; nem com a escolaridade e nível socioeconômico materno. **Conclusão:** Foi possível analisar a repercussão da implementação do PECS na sobrecarga de mães de crianças com TEA assistidas pelo Programa.

### ABSTRACT

**Purpose:** The aim of this study was to analyze the repercussion of the implementation of PECS on the burden index of mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). **Methods:** This was a longitudinal study (CEP 0403/2017). The sample consisted of 20 mother and child with ASD. The mothers were on average 41 years and 5 months and the children were 7 years and 2 months old. Fifteen children were male and five were female. The Brazilian version of the Burden Interview scale was applied to verify the level of caregiver burden. The Autism Behavior Checklist (ABC) was applied to the analysis of non-adaptive behaviors and to analyze the lexical repertoire: Auditory and Expressive Vocabulary Tests. The PECS Implementation Program was composed of 24 sessions of individual speech therapy with the active presence of mothers. At the end all children and mothers were reevaluated with part of the instruments. **Results:** There was a tendency to reduce maternal overload indexes after the implementation of the PECS. There was a significant decrease in non-adaptive behaviors and an increase in the expressive and auditory vocabulary indexes of the children at the final moment of the study. We did not observe a significant correlation between the degrees of overload with age, schooling and intellectual quotient of children, nor schooling and maternal socioeconomic status. **Conclusion:** It was possible to analyze the repercussion of the implementation of the PECS on the burden of mothers of children with ASD assisted by the Program.

### Endereço para correspondência:

Ana Carina Tamanaha  
Departamento de Fonoaudiologia,  
Universidade Federal de São Paulo –  
UNIFESP  
Rua Botucatu, 802, São Paulo (SP),  
Brasil, CEP: 04023-900.  
E-mail: anacarinatamanaha@gmail.  
com

Recebido em: Maio 02, 2021

Aceito em: Julho 05, 2021

Trabalho realizado na Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP - São Paulo (SP), Brasil.

<sup>1</sup> Departamento de Fonoaudiologia, Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP - São Paulo (SP), Brasil.

<sup>2</sup> Departamento de Psiquiatria, Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP - São Paulo (SP), Brasil.

Fonte de financiamento: CNPq (445979/2014-3).

Conflito de interesses: nada a declarar.



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.

## INTRODUÇÃO

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 indivíduo fica sujeito à tensão e a agentes estressores, mas também a ganhos, tais como sentir satisfação e bem-estar pelo que pode proporcionar a seu familiar<sup>(1)</sup>.

O impacto inicial de um diagnóstico pode ser avassalador para as famílias sendo necessário um longo período de adaptação e equilíbrio. No caso do diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) essa realidade não é diferente.

O TEA caracteriza-se por impedimentos graves e crônicos nas áreas de interação e comunicação social, e por um repertório restrito e estereotipado de interesses<sup>(2,3)</sup>.

O comprometimento no desenvolvimento apresentado por crianças acometidas por essa condição pode ter diversas implicações para a dinâmica familiar, desde a sobrecarga física e mental decorrente de atribuições da vida cotidiana, altos níveis de estresse e baixo índice de qualidade de vida para seus familiares, até a possibilidade de se desenvolver a capacidade de adaptação e a resiliência. Estes aspectos podem interferir na vida pessoal, familiar, profissional e social; e podem predispor o cuidador a conflitos<sup>(1,4-6)</sup>.

Diante de uma condição tão invasiva e grave, a dinâmica familiar sofre mobilizações que vão desde aspectos relacionados à qualidade de vida física, psíquica, social e até financeira dos cuidadores diretos<sup>(1,4-6)</sup>. Os pais têm que fazer o luto pela perda do filho ideal, para que possam perceber as reais capacidades e potencialidades de sua criança<sup>(6)</sup>.

Estudos indicam que a adesão das famílias ao tratamento especializado tem impacto direto no desenvolvimento da criança e pode melhorar a dinâmica familiar com a redução da sobrecarga de todos os envolvidos<sup>(1,3-6)</sup>.

A atuação fonoaudiológica em linguagem com a criança com TEA pressupõe a participação da família, desde a avaliação à seleção e condução dos recursos de intervenção. Os sistemas de comunicação alternativos e aumentativos, como o *Picture Exchange Communication System* – PECS, fornecem um meio efetivo que permite que as crianças com habilidades de comunicação severamente limitadas exerçam controle sobre o meio ambiente solicitando itens preferidos<sup>(7-12)</sup>.

O treinamento dos pais na sua implementação tem apontado benefícios para crianças com TEA melhorando as respostas comunicativas delas. Outros estudos também relatam o aumento do número de vocalizações com intenção comunicativa ou a fala funcional, aquisições essas fundamentais para o desenvolvimento da comunicação humana<sup>(9-12)</sup>.

A hipótese que consideramos é a de que a participação orientada dos pais na intervenção fonoaudiológica com sistema de comunicação alternativa reduz a sobrecarga à medida que amplia os recursos de comunicação da criança.

O objetivo deste estudo foi analisar a repercussão da implementação do PECS no índice de sobrecarga de mães de crianças com TEA.

E como objetivos específicos: verificar o efeito do uso do PECS nos índices de comportamentos não-adaptativos e de vocabulário auditivo e expressivo. E por fim, correlacionar os índices inicial e final de sobrecarga materna à faixa etária, escolaridade, quociente intelectual das crianças, e à escolaridade e nível socioeconômico materno.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo longitudinal. Todos os pais estiveram cientes dos procedimentos do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as sugestões do Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição (CEP 0403/2017).

### Amostra

Foi constituída uma amostra de conveniência, composta por 20 díades mães-crianças com TEA, atendidas no Núcleo de Investigação Fonoaudiológica de Linguagem da Criança e Adolescente no Transtorno do Espectro do Autismo – NIFLINC TEA do Departamento de Fonoaudiologia da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP, no período compreendido entre março de 2016 a março de 2019.

As mães tinham em média 41 anos e 5 meses (DP=7,9). Doze delas haviam completado ensino superior (60%) e oito (40%) ensino médio.

Em relação ao nível socioeconômico das famílias oito (40%) pertenciam a classe A/B (alta) e doze (60%) às classes C/D (média-baixa), de acordo com a classificação socioeconômica da ABEP<sup>(13)</sup>.

Do total de crianças, quinze eram do gênero masculino (75%) e cinco, do feminino (25%); na faixa etária entre 6 a 12 anos (média = 7 anos e 2 meses), atendidas e diagnosticadas com TEA por equipe multidisciplinar, segundo os critérios diagnósticos do DSM 5<sup>(2)</sup>.

Em relação à extensão de fala obtida a partir da aplicação da Avaliação do Comportamento Vocal<sup>(14)</sup>, 18 crianças (90%) demonstraram produção não verbal (emissão de balbúcio e/ou vocalizações) e 2 crianças (10%), produção verbal mínima: emissão de palavras isoladas ou justaposição (com ausência de uso de verbos), durante o período de avaliação fonoaudiológica.

Em relação ao perfil cognitivo a distribuição dos valores de quociente intelectual se concentrou na faixa inferior, com pontuação média igual a 50,5 (DP= 9,4)<sup>(15)</sup>.

Todas as crianças estavam regularmente matriculadas em escolas de ensino regular devido à política brasileira de inclusão escolar, em média por quarenta e cinco meses (DP=21,9) e já haviam sido expostas à intervenção terapêutica fonoaudiológica prévia em serviços de assistência distintos, por no mínimo seis meses de duração, para garantia de que o perfil comunicativo fosse caracterizado como não verbal ou por verbalização mínima.

Como critérios de inclusão, consideramos: o diagnóstico de TEA, a faixa etária, a ausência de comunicação verbal ou

verbalização mínima, a vinculação da criança em instituições educacionais e a disponibilidade da família em participar das sessões de terapia fonoaudiológica com adesão mínima de 75%.

Como critérios de exclusão, consideramos a presença de alterações neurológicas (acometimento estrutural e/ou funcional do Sistema Nervoso Central), malformações e/ou síndromes genéticas conhecidas, deficiências física, auditiva, visual e/ou motora.

## Procedimentos

Para avaliar a sobrecarga materna foi aplicada a versão brasileira da Escala *Burden Interview*<sup>(16)</sup> cujo objetivo é a verificação do nível de sobrecarga dos cuidadores de indivíduos com incapacidades mental e física, por meio de entrevista.

A escala inclui 22 perguntas que englobam as áreas de saúde, vida social e individual, situação financeira, estabilidade emocional e relações interpessoais. Essas perguntas refletem como as pessoas se sentem quando cuidam de outra pessoa. As questões referentes aos itens 1 ao 21 são pontuadas como: 0 - nunca; 1 - raramente; 2 - algumas vezes; 3 - frequentemente; 4 - sempre. A questão 22 é de caráter geral e nela o entrevistado é convidado a avaliar o quanto considera estar sobrecarregado devido ao seu papel. Nessa questão, as possíveis respostas correspondem: 0 - nem um pouco; 1 - um pouco; 2 - moderadamente; 3 - muito e 4 - extremamente. Após todas as perguntas serem pontuadas e somadas, o escore final é obtido. Quanto maior o escore final, maior a sobrecarga do cuidador, sendo: < que 21 pontos - ausência de sobrecarga; de 21 a 40 pontos - sobrecarga moderada; 41 a 60 pontos - variação entre sobrecarga moderada a severa e > ou igual a 61 - sobrecarga severa.

Para análise dos comportamentos não-adaptativos foi aplicado, em forma de entrevista, o *Autism Behavior Checklist (ABC)*<sup>(14)</sup>, que consiste numa listagem de 57 comportamentos não adaptativos divididos em cinco áreas: sensorial, uso do corpo e objeto, relacional, linguagem e pessoal-social.

E para avaliação dos índices de vocabulário foram aplicados:

- Teste de Vocabulário Auditivo<sup>(17)</sup>, cujo objetivo é avaliar o vocabulário receptivo por meio de identificação de figuras;
- Teste de Vocabulário Expressivo<sup>(17)</sup>, cujo objetivo é avaliar o vocabulário expressivo da criança por meio de nomeação de figuras.

## O Programa de Implementação do PECS

O programa foi composto por 24 sessões de terapia fonoaudiológica individual com a presença das mães. Cada sessão teve duração de 45 minutos e foi realizada semanalmente. Todos os fonoaudiológicos envolvidos eram profissionais treinados e certificados no PECS. Todas as sessões foram filmadas para que os comportamentos das crianças fossem registrados nos protocolos de monitoramento dos progressos em cada fase, conforme proposto no Manual de Treinamento do PECS<sup>(7)</sup>. Os registros foram feitos por pesquisadores que não estiveram envolvidos no atendimento direto das crianças.

Após a finalização do Programa todas as crianças e suas respectivas mães foram reavaliadas com parte dos instrumentos utilizados na fase inicial do estudo.

## Método estatístico

Inicialmente foi realizada a análise descritiva dos dados. Aplicou-se o Teste T Pareado ou Wilcoxon para análise comparativa das variáveis: sobrecarga materna, índices do ABC e dos vocabulários auditivo e expressivo das crianças, nos dois momentos do estudo. Para análise das correlações entre os índices inicial e final de sobrecarga materna com: idade, escolaridade, quociente intelectual da criança; e a escolaridade e nível socioeconômico das mães, utilizou-se o Coeficiente de Correlação de Spearman. Considerou-se nível de significação de 0,05%.

## RESULTADOS

Na Tabela 1 podemos observar a frequência dos graus de sobrecarga materna nos dois momentos do estudo.

Na Tabela 2 podemos observar as comparações entre a sobrecarga materna, índices do ABC e dos vocabulários auditivo e expressivo das crianças, nos dois momentos do estudo.

Na Tabela 3 podemos observar as correlações entre os índices inicial e final de sobrecarga materna com as variáveis idade, tempo de escolaridade e quociente intelectual da criança; e tempo de escolaridade materno e nível socioeconômico da família.

**Tabela 1.** Frequência dos graus de sobrecarga materna nos dois momentos

Momento /	Pré PECS		Pós PECS	
Grau de sobrecarga	N	%	N	%
Ausente	0	0%	1	5%
Leve	0	0%	0	0%
Moderada	12	60%	15	75%
Moderada Severa	6	30%	3	15%
Severa	2	10%	1	5%
Total	20	100%	20	100%

**Legenda:** N = número de mães

**Tabela 2.** Análise comparativa entre a sobrecarga materna, índices do ABC e dos vocabulários auditivo e expressivo das crianças, nos dois momentos do estudo

		Pré	Pós	Teste t-pareado ou Wilcoxon (p)	Resultado
Sobrecarga	Média	43,0	39,0	0,224	Pré = Pós
	Mediana	41,0	40,0		
	Desvio-padrão	13,0	12,1		
	N	20	20		
ABC SE	Média	13,2	9,1	0,001*	Pré > Pós
	Mediana	13,5	9,5		
	Desvio-padrão	4,7	4,5		
	N	20	20		
ABC RE	Média	22,6	17,5	<0,001*	Pré > Pós
	Mediana	22,0	18,5		
	Desvio-padrão	6,8	6,4		
	N	20	20		
ABC CO	Média	20,0	16,8	0,093*	Pré > Pós
	Mediana	20,0	17,0		
	Desvio-padrão	7,9	7,8		
	N	20	20		
ABC LG	Média	13,3	10,5	0,088	Pré = Pós
	Mediana	12,5	9,0		
	Desvio-padrão	4,8	4,9		
	N	20	20		
ABC PS	Média	16,8	10,9	<0,001*	Pré > Pós
	Mediana	18,5	10,5		
	Desvio-padrão	4,1	5,2		
	N	20	20		
ABC Total	Média	85,9	64,0	<0,001*	Pré > Pós
	Mediana	86,0	59,5		
	Desvio-padrão	16,8	15,0		
	N	20	20		
Voc Auditivo	Média	3,0	7,4	0,008*	Pré < Pós
	Mediana	0,0	0,0		
	Desvio-padrão	8,0	12,6		
	N	20	20		
Voc Expressivo	Média	2,7	4,2	0,018*	Pré < Pós
	Mediana	0,0	0,0		
	Desvio-padrão	8,8	9,5		
	N	20	20		

\*Significância estatística

**Legenda:** ABC SE = Autism Behavior Checklist Sensorial; ABC RE = Autism Behavior Checklist Relacional; ABC CO = Autism Behavior Checklist Uso do Corpo e Objeto; ABC LG = Autism Behavior Checklist Linguagem; ABC PS = Autism Behavior Checklist Pessoal Social; Voc = Vocabulário; N = Número de crianças

**Tabela 3.** Correlação entre os índices inicial e final de sobrecarga materna com as variáveis: idade, tempo de escolaridade e quociente intelectual da criança; tempo de escolaridade materna e nível socioeconômico

		Sobrecarga 1	Sobrecarga 2
Idade	Coefficiente Correlação	- 0,315	- 0,042
	P valor	0,176	0,860
	N	20	20
Escolaridade Criança	Coefficiente Correlação	0,392	- 0,124
	P valor	0,087	0,601
	N	20	20
QI	Coefficiente Correlação	- 0,164	- 0,137
	P valor	0,491	0,566
	N	20	20
Escolaridade Materna	Coefficiente Correlação	0,002	- 0,267
	P valor	0,994	0,256
	N	20	20
NSE	Coefficiente Correlação	- 0,099	- 0,132
	P valor	0,688	0,589
	N	20	20

**Legenda:** N = número de crianças; QI = Quociente Intelectual; NSE = Nível socioeconômico

## DISCUSSÃO

Notamos que no momento inicial do estudo todas as mães referiram algum grau de sobrecarga, com predomínio de menção ao grau moderado. Esses resultados confirmam que as mães de crianças com TEA estão altamente vulneráveis à sobrecarga emocional e às situações de estresse parental, visto que os cuidados com o bem-estar dos filhos comumente recaem sobre elas<sup>(1,3-6)</sup>.

E embora não tenha havido significância estatística na análise comparativa dos índices médios de sobrecarga nos dois momentos do estudo ( $p=0,224$ ), notamos uma tendência de redução dos valores após a implementação do Programa PECS. Houve discreta diminuição dos graus de sobrecarga severa, moderadamente-severa e menção a ausência de sobrecarga em um dos casos, no segundo momento do estudo. Esses resultados evidenciam a importância da participação ativa das famílias no tratamento<sup>(18)</sup>. É consenso que o empoderamento parental é fator preponderante para o enfrentamento dos desafios que o TEA impõe a todos os familiares<sup>(18-22)</sup>.

Outro ponto relevante que deve ser considerado aqui, refere-se à apropriação do sistema de comunicação alternativo e aumentativo que deve ter permitido trocas comunicativas mais eficientes entre as crianças e suas mães. Assim, ao incentivar e encorajar as crianças a demonstrarem seus desejos e intenções por meio dos cartões, o sistema PECS melhorou a qualidade da comunicação e consequentemente pode ter influenciado a redução da percepção de sobrecarga emocional das mães ao longo do programa<sup>(9-12,18-22)</sup>.

Na análise comparativa entre os dois momentos do estudo, verificamos que houve tendência de redução dos comportamentos não adaptativos observada em todas as áreas do ABC. Sendo que houve significância estatística nas áreas Sensorial ( $p=0,001$ ), Relacional ( $p=0,001$ ), Uso do Corpo e Objeto ( $p=0,093$ ) e Pessoal-Social ( $0,001$ ), bem como nos valores Totais ( $p=0,001$ ). Essa diminuição de atípicas comportamentais, observada pela perspectiva das mães, confirmou o impacto positivo do uso do PECS, não apenas possibilitando trocas comunicativas mais eficientes, mas também melhorando a própria qualidade das interações sociais. Mesmo na área da Linguagem ( $p=0,088$ ) em que não houve significância estatística, o índice no segundo momento do estudo mostrou tendência de queda. Ao agregar pistas visuais à informação auditivo-verbal, o PECS ampliou a compreensão verbal e impactou positivamente as trocas comunicativas e o engajamento social<sup>(9-12,23-27)</sup>.

Observamos ainda, aumento significativo de respostas tanto na testagem do vocabulário expressivo ( $p=0,018$ ), quanto auditivo ( $p=0,008$ ). A melhora no desempenho comunicativo, tanto em seu caráter expressivo quanto receptivo, corroboram o efeito positivo do PECS no aumento de verbalização e sobretudo na compreensão verbal de seus usuários, conforme descrito por diferentes estudos<sup>(7-12,23-27)</sup>.

Não foram identificadas correlações significativas entre os índices inicial e final de sobrecarga materna e as variáveis idade ( $p=0,176$ ;  $p=0,860$ ), escolaridade ( $p=0,087$ ;  $p=0,601$ ) e quociente intelectual das crianças ( $p=0,491$ ;  $p=0,566$ ). Ou seja, tanto a faixa etária quanto o tempo médio de escolaridade e o quociente intelectual das crianças não influenciaram a percepção das mães sobre a sua sobrecarga. O mesmo ocorreu em relação

ao tempo de escolaridade materno ( $p=0,994$ ;  $p=0,256$ ) e nível socioeconômico das famílias ( $p=0,688$ ;  $p=0,589$ ).

Portanto, a sobrecarga materna deve se vincular muito mais as preocupações inerentes à consciência de que o TEA é uma condição severa e vitalícia, que atinge profundamente às famílias independentemente da idade, potencial cognitivo ou fase de desenvolvimento em que a criança se encontra<sup>(18-24)</sup>.

E mesmo tendo ciência de que a condição financeira das famílias pode ser uma barreira para o acesso aos serviços especializados, o que pode acarretar o aumento do estresse parental<sup>(21)</sup>, neste estudo não verificamos correlação entre o nível socioeconômico e a sobrecarga materna. Talvez pelas famílias estarem vinculadas a um serviço de referência no tratamento do TEA, isto tenha amenizado a percepção de sobrecarga das mães nas entrevistas.

O cuidado em relação aos pais, ora proporcionando-lhes informações precisas sobre o desenvolvimento da criança, acolhendo as dúvidas e compreendendo pedidos, ora, convidando-os para participarem como agentes do processo da linguagem é tarefa fundamental no atendimento terapêutico fonoaudiológico da criança<sup>(19)</sup>.

Os resultados deste estudo nos conduzem à reflexão sobre a importância do olhar atento do fonoaudiólogo também para as famílias, principalmente para o cuidador principal. Pessoas com TEA demandam cuidados e sabendo do estado emocional deste cuidador, podemos melhorar e direcionar com mais precisão nossas condutas terapêuticas<sup>(21-30)</sup>.

## Limitações

Temos ciência de que o tamanho da amostra deve ser considerada uma limitação do estudo uma vez que pode ter reduzido o potencial do tratamento estatístico. Portanto, incentivamos a condução de mais estudos sobre os efeitos do PECS com amostras maiores, por períodos de exposição mais extensos e em ensaios clínicos com duplo-cegos. Além disso, recomendamos fortemente que estudos futuros considerem avaliar sintomas de ansiedade e depressão materna.

## CONCLUSÃO

Houve tendência de redução dos índices de sobrecarga materna após a implementação do PECS. Houve diminuição significativa dos comportamentos não-adaptativos e aumento dos índices de vocabulário expressivo e auditivo das crianças no momento final do estudo. Não observamos correlação significativa entre os graus de sobrecarga com a idade, escolaridade e quociente intelectual das crianças; nem com a escolaridade e nível socioeconômico materno.

Deste modo pudemos analisar a repercussão da implementação do PECS na sobrecarga de mães de crianças com TEA assistidas pelo Programa.

## REFERÊNCIAS

1. Misquiatti ARN, Brito MC, Ferreira FTS, Assumpção FB Jr. Sobrecarga familiar e crianças com Transtornos do Espectro do Autismo: perspectiva dos cuidadores. *Rev CEFAC*. 2015;17(1):192-200. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0216201520413>.

2. APA: American Psychiatric Association. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM 5. Porto Alegre: Artmed; 2014.
3. Klin A, Jones W. An agenda for 21st century neurodevelopmental medicine: lessons from Autism. *Rev Neurol*. 2018;66(S01):S3-15. <http://dx.doi.org/10.33588/rn.66S01.2018039>.
4. Hong J, Bishop-Fitzpatrick L, Smith LE, Greenberg JS, Mailick MR. Factors associated with subjective quality of life of adults with autism spectrum disorder: self-report versus maternal reports. *J Autism Dev Disord*. 2016;46(4):1368-78. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-015-2678-0>. PMID:26707626.
5. Jones S, Bremer E, Lloyd M. Autism spectrum disorder: family quality of life while waiting for intervention services. *Qual Life Res*. 2017;26(2):331-42. <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-016-1382-7>. PMID:27485916.
6. Reed P, Sejunaite K, Osborne LA. Relating between self-reported health and stress in mother of children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 2016;46(3):934-41. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-015-2638-8>. PMID:26527109.
7. Bondy A, Frost L. Manual de treinamento do sistema de comunicação por troca de figuras. Newark: Pyramid, 2009.
8. Ferreira C, Bevilacqua M, Ishihara M, Fiori A, Armonia A, Perissinoto J, et al. Selection of words for implementation of the Picture Exchange Communication System - PECS in non-verbal autistic children. *CoDAS*. 2017;29(1):e20150285. <http://dx.doi.org/10.1590/2317-1782/20172015285>. PMID:28300954.
9. Doherty A, Bracken M, Gormley L. Teaching children with autism to initiate and respond to peer mands using Picture Exchange Communication System. *Behav Anal Pract*. 2018;11(4):279-88. <http://dx.doi.org/10.1007/s40617-018-00311-8>. PMID:30538902.
10. Landa R, Hanley GP. An evaluation of multiple-schedule variations to reduce high-rate requests in the picture exchange communication system. *J Appl Behav Anal*. 2016;49(2):388-93. <http://dx.doi.org/10.1002/jaba.285>. PMID:26814152.
11. Agius MM, Vance M. A comparison of PECS and Ipad to teach requesting to preschoolers with autistic spectrum disorders. *Augment Altern Commun*. 2016;32(1):58-68. <http://dx.doi.org/10.3109/07434618.2015.1108363>. PMID:26586580.
12. Thiemann-Bourque K, Brady N, McGuff S, Stump K, Naylor A. Picture Exchange Communication System and Pals: a peer-mediated augmentative and alternative communication intervention for minimally verbal preschoolers with autism. *J Speech Lang Hear Res*. 2016;59(5):1133-45. [http://dx.doi.org/10.1044/2016\\_JSLHR-L-15-0313](http://dx.doi.org/10.1044/2016_JSLHR-L-15-0313). PMID:27679841.
13. ABEP: Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério de Classificação Econômica Brasil. São Paulo: ABEP; 2018. 6 p.
14. Marteleto MRF, Pedromônico MR. Validity of Autism Behavior Checklist (ABC): preliminary study. *Rev Bras Psiquiatr*. 2005;27(4):295-301. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462005000400008>. PMID:16358111.
15. Weschler D. WISC III Escala de inteligência para crianças. São Paulo: Casa Psicólogo; 2002.
16. Scazufca M. Versão brasileira da escala *Burden Interview* para avaliação da sobrecarga do cuidado em cuidadores de pessoas com doenças mentais. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24(1):12-6. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>.
17. Capovilla FC, Negrão VB, Damazio M. Teste de Vocabulário Auditivo e Teste de Vocabulário Expressivo. São Paulo: Memnon; 2011.
18. Siah PC, Tan SH. Relationships between sense of coherence, coping strategies and quality of life of parents of children with Autism in Malaysia: a study of chinese parents. *Disabil CBR Incl Dev*. 2016;27(1):78-91. <http://dx.doi.org/10.5463/dcid.v27i1.485>.
19. Picardi A, Gigantesco A, Tarolla E, Stoppioni V, Cerbo R, Cremonese M, et al. Parental burden and its correlates in families of children with Autism Spectrum Disorder: a multicentre study with two comparison groups. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*. 2018;14(1):143-76. <http://dx.doi.org/10.2174/1745017901814010143>. PMID:30158998.
20. Bozkurt G, Uysal G, Düzükaya DS. Examination of care burden and stress coping styles of parents of children with Autism Spectrum Disorder. *J Pediatr Nurs*. 2019;47:142-7. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.005>. PMID:31146248.
21. Ribeiro SH, Paula CS, Bordini D, Mari JJ, Caetano SC. Barriers to early identification of autism in Brazil. *Rev Bras Psiquiatr*. 2017;39(4):352-4. <http://dx.doi.org/10.1590/1516-4446-2016-2141>. PMID:28977067.
22. Moretto G, Ishihara MK, Ribeiro M, Caetano SC, Perissinoto J, Tamanaha AC. Interferência do meio comunicativo da criança com Transtorno do Espectro do Autismo na qualidade de vida de suas mães. *CoDAS*. 2020;32(6):e20190170. <http://dx.doi.org/10.1590/2317-1782/20202019170>. PMID:33331540.
23. Haney JL, Houser L, Cullen JA. Parental perceptions and child emotional and behavioral problems in Autism. *J Autism Dev Disord*. 2018;48(1):12-27. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3288-9>. PMID:28864836.
24. Siller M, Hotez E, Swanson M, Delavenne A, Hutman T, Sigman M. Parent coaching increases the parents' capacity for reflection and self-evaluation: results from a clinical trial in autism. *Attach Hum Dev*. 2018;20(3):287-308. <http://dx.doi.org/10.1080/14616734.2018.1446737>. PMID:29513132.
25. Gilroy SP, Leader G, McCleery JP. A pilot community-based randomized comparison of speech generating devices and the PECS for children diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Autism Res*. 2018;11(12):1701-11. <http://dx.doi.org/10.1002/aur.2025>. PMID:30475454.
26. Brignell A, Chenausky KV, Song H, Zhu J, Suo C, Morgan AT. Communication interventions for Autism Spectrum Disorder in minimally verbal children. *Cochrane Database Syst Rev*. 2018;2018(11):CD012324. <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD012324.pub2>. PMID:30395694.
27. Jurgens A, Anderson A, Moore DW. Maintenance and generalization of skills acquired through picture exchange communication system (PECS) training: a long-term follow-up. *Dev Neurorehabil*. 2019;22(5):338-47. <http://dx.doi.org/10.1080/17518423.2018.1503619>. PMID:30067415.
28. Alnazly EK, Abojedi A. Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with Autism Spectrum Disorder. *Perspect Psychiatr Care*. 2019;55(3):501-8. <http://dx.doi.org/10.1111/ppc.12356>. PMID:30729536.
29. Barros ALO, Gutierrez GM, Barros AO, Santos MTBR. Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Spec Care Dentist*. 2019;39(4):380-8. <http://dx.doi.org/10.1111/scd.12400>. PMID:31172548.
30. Singh P, Ghosh S, Nandi S. Subjective Burden and Depression in mothers of children with Autism Spectrum Disorder in India: moderating effects of social support. *J Autism Dev Disord*. 2017;47(10):3097-111. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3233-y>. PMID:28695439.

### Contribuição dos autores

*CF* foi responsável pela coleta, tabulação dos dados e elaboração do manuscrito; *SCC* e *JP* colaboraram com a elaboração final do manuscrito; *ACT* acompanhou supervisionando a coleta, colaborou com a análise dos dados e foi responsável pelo delineamento do estudo e orientação geral das etapas de execução e elaboração final do manuscrito.