



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

Kátia Carvalho Amaral

**ESTRESSE E PERCEPÇÃO DE SUPORTE FAMILIAR EM MÃES DE
CRIANÇAS COM AUTISMO**

Belém
2013



Kátia Carvalho Amaral

**ESTRESSE E PERCEPÇÃO DE SUPORTE FAMILIAR EM MÃES DE
CRIANÇAS COM AUTISMO**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento da Universidade Federal do Pará como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Profa. Dra. Simone Souza da Costa Silva (UFPA)

Trabalho parcialmente financiado pela CAPES, através de bolsa de mestrado.

Belém

2013



Dissertação de Mestrado

“Estresse e Ajustamento Familiar em Mães de Crianças com
Autismo”.

Aluna: Kátia Carvalho Amaral

Data da Defesa: 30 de Setembro de 2013.

Resultado: Aprovada.

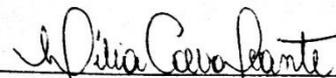
Banca examinadora:



Prof. Dr. Simone Souza da Costa e Silva (UFPA), Orientadora.



Prof. Dr. Ana Emília Vita Carvalho (CESUPA), Membro.



Prof. Dr. Lídia Iêda Chaves Cavalcante (UFPA), Membro.

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

Amaral, Kátia Carvalho, 1987-

Estresse e percepção de suporte familiar em
mães de crianças com autismo / Kátia Carvalho
Amaral. - 2013.

Orientadora: Simone Souza da Costa Silva.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal
do Pará, Núcleo de Teoria e Pesquisa do
Comportamento, Programa de Pós-Graduação em
Teoria e Pesquisa do Comportamento, Belém, 2013.

1. Stress (Psicologia). 2. Crianças autistas.
I. Título.

CDD 23. ed. 158.7

Dedico este mestrado aos meus pais amados, Sheila e Ribamar, à minha linda irmã Karina, ao noivo Lucas e meus melhores amigos.

Pessoas pelo qual eu vivo.

Agradecimentos

Agradeço à minha orientadora, Prof^a Dr^a Simone Souza da Costa Silva, por seus conhecimentos, paciência, pela oportunidade e por ter acreditado nesse trabalho. À todos os professores que me partilharam seus ensinamentos ao longo dessa jornada, em especial, à Prof^a Dr^a Lília Ieda Chaves Cavalcante, Prof^a Dr^a Marilice Garotti e Prof^a Dr^a Cleonice Bosa por suas valiosas contribuições ao longo deste mestrado. Posso dizer com segurança que foram de grande crescimento acadêmico e pessoal.

À Prof^a Dr^a Lília Cavalcante e à Prof^a Dr^a Ana Emília Vita, integrantes da banca de qualificação e também da banca examinadora, por suas valiosas sugestões.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e ao PPG em Pesquisa e Teoria do comportamento, pela oportunidade de aperfeiçoamento acadêmico. Ao PPG de Psicologia da UFRGS e às amigas que fiz lá pelo curto tempo de experiência acadêmica, entretanto, extremamente enriquecedora.

Ao grupo de pesquisa do Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento Humano - Led, pela parceria nesse período intenso de estudos, antes e durante o mestrado. Aos amigos que fiz durante esses cinco anos de vida de pesquisadora. Em especial a Adrine, Taciana, Talitha, Tatiana Afonso, Thamyres Maués, Anna Karen, Paulyane, Pedro Baía, Tatiene Germano, Hilda Freitas, Caroline Castelo, Vagner Cardoso (e grandes outros), uns pela amizade e outros também pela disponibilidade em colaborar com leituras, sugestões, coleta e análise dos dados desse trabalho.

Às famílias e profissionais cuja oportunidade me foi concedida de conhecer e aprender cada vez mais, em cada ocasião que estive com eles. Foi muito gratificante e enriquecedor entrar em contato com as participantes e o contexto no qual vivem. Sinto-me feliz por ter sido bem recebida em todos os lares e instituições que estive presente.

Obrigada a todos.

*Preciso compreender
O seu incompreensível modo de ser
Que lhe toma, e às vezes me enlouquece.
Se te puxar pela lógica
Você como um coelho corre longe
(...)*

*Ninguém compreende
Seus passos dependem dos meus
Sua felicidade depende do amor
Que o outro pode lhe dar
(...)*

*Mas há algo dentro de nós que persiste, insiste.
Não há como não sofrer
Mas o dia precisa ser vivido.
A vida precisa ser vencida
(...)*

*A paz precisa ser conquistada
Por isso lhe peço perdão
Por às vezes ser tão incoerente
E minúscula diante da sua grandeza!*

**“Aprender dói...” – Liê Ribeiro
Mãe do Gabriel/autista**

Resumo

Amaral, K. C. (2013). *Estresse e percepção de suporte familiar em mães de crianças com autismo* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal do Pará, Belém, PA. (p.91).

Essa dissertação teve como objetivo investigar o estresse e percepção de suporte familiar em mães de crianças com transtorno do espectro do autismo, a partir de dois estudos. No estudo I foi realizada uma revisão sistemática da literatura caracterizando artigos originais publicados entre os anos de 2002 a 2012, a partir dos objetivos e seus principais resultados buscando identificar quais são os fatores geradores de estresse apontados na literatura. A busca foi realizada em duas bases indexadoras: *Portal de Periódicos da Capes* e *PubMed*. No total, 42 artigos contemplaram os critérios de inclusão. No que diz respeito aos objetivos, 15 artigos relacionaram o estresse materno com as características da criança, 14 com as da própria mãe e somente oito enfatizaram a influência do contexto. Entretanto, cinco estudos propuseram uma visão deste fenômeno de forma holística. Já o estudo II possibilitou uma investigação prática das questões identificadas na revisão de literatura, pois variáveis como estresse, a sobrecarga, a autonomia da criança e o suporte familiar são fundamentais para a compreensão do impacto familiar do transtorno nessas mães e demais membros da família. Participaram 30 mães de crianças de três a sete anos de idade diagnosticadas com TEA através de um delineamento quantitativo e correlacional. Os instrumentos utilizados foram: um Inventário sociodemográfico, o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade, o Inventário de Sintoma de Stress da Lipp, o Inventário de Percepção de Suporte Familiar e a Escala de Sobrecarga de Zarit. Os resultados revelaram que 70% das mães apresentam estresse, e cerca de 80% da amostra sentem-se sobrecarregadas. A sobrecarga de cuidado apresentou relações moderadas com características do autismo como problemas no sono, agressividade, isolamento social, dificuldades de autocuidado, ausência de linguagem e comportamentos repetitivos. Quanto à percepção de suporte familiar foi de modo geral tida como alta, pois 46% (n = 16) das entrevistadas tiveram escores altos, significando que estas mães sentem-se apoiadas por sua família. Em termos gerais, percebe-se que o estresse materno pode se apresentar como efeito de fatores associados à criança, ao contexto e à mãe, bem como pode ser visto como uma variável que tem implicações para a percepção de sobrecarga diante das demandas exigidas do cuidado, principalmente quando a percepção do suporte familiar é considerada.

Palavras-chave: revisão sistemática; estresse materno; sobrecarga; suporte familiar; autismo.

Abstract

This thesis aimed to investigate the perceptions of stress and family support in mothers of children with autism spectrum disorder, from two studies. In study one a systematic literature review was conducted from original articles published between the years 2002-2012, through the objectives and main results, which are, trying to identify the factors that generate stress reported in the literature. the research was conducted in two indexing databases: Portal de Periódicos da CAPES and PubMed. In total, 42 articles contemplated the inclusion criteria. Towards to the objectives, 15 articles related maternal stress with child characteristics, 14 with the own mother's characteristics and just eight emphasized the influence of context. However, five studies have proposed a vision of this phenomenon globally. The study II made it possible a practice research of the issues identified in the literature review, because variables such as stress, burden, child's autonomy and family support are crucial to understanding the family impact of the ASD in these mothers and other family members. Thirty mothers of children aged three to seven years of age diagnosed with ASD participated of the research through a quantitative and correlational design. The instruments used were: sociodemographic Inventory, Inventory Pediatric Evaluation of Disability, Lipp's Inventory of Stress and Symptom, Inventory of Perceived Family Support and Zarit Burden Interview. The results showed that 70% of mothers have stress, and 80% of the sample feel burdened. The burden of care showed moderate relationships with characteristics of autism as sleep problems, aggression, social isolation, difficulties in self-care, lack of language and repetitive behaviors. Regarding the perception of family support was generally seen as high, with 46% (n = 16) of respondents showing high scores, which means that these mothers feel supported by your family. In general terms , we realize that maternal stress can present itself as effect associated with the child, the context and parent factors , and can be seen as a variable that has implications for the perception of burden on the demands of care required, especially when the perception of family support is considered.

Keywords: systematic literature review; maternal stress; burden; family support; autism.

Lista de figuras e tabelas

Estudo I

Tabela 1 - Descrição e frequência das buscas nas bases eletrônicas (N = 5.677).....	23
Figura 1- Fluxograma do procedimento de seleção dos artigos para a RSL.....	24
Tabela 2 - Artigos sobre estresse materno selecionados do Portal de Periódicos da Capes e PubMed (N = 42).....	25

Estudo II

Tabela 1 - Características sociodemográficas da amostra.....	54
Tabela 2 - Descrição dos resultados de estresse, sobrecarga materna e autonomia da criança (N = 30).....	59
Tabela 3 - Correlação entre as escalas de estresse, sobrecarga, assistência do cuidador, percepção de suporte familiar e as características do TEA (N = 30).....	61
Tabela 4 - Correlação entre as escalas de estresse, sobrecarga, assistência do cuidador e percepção de suporte familiar (N = 30).....	62
Tabela 5 - Correlação entre estresse e suporte familiar.....	63

Sumário

Introdução	12
O estresse em mães de crianças com autismo: Uma revisão da literatura	19
Introdução	20
Método	22
Resultados	24
Discussão	34
Referências	36
Estresse, sobrecarga e percepção de suporte familiar de mães de criança com autismo	45
Introdução	46
Método	53
Resultados	58
Discussão	64
Considerações finais.....	68
Referências	69
Considerações Finais	76
Referências	79
Apêndice A	83
Apêndice B	87
Anexo A	88

O transtorno do espectro autista (TEA) é caracterizado pelo comprometimento qualitativo em diversas áreas do desenvolvimento apresentando prejuízos ou alterações significativas em dois eixos principais: nas habilidades de interação e comunicação social e a presença de comportamentos restritos e estereotipados (American Psychological Association [APA], 2013).

Na área da interação e comunicação social, são critérios chave para o diagnóstico do autismo: o comprometimento acentuado no uso dos comportamentos não verbais, o fracasso em desenvolver e manter relacionamentos com seus pares, ausências de tentativas espontâneas de compartilhar interesses e de reciprocidade social. Os déficits e alterações na comunicação e imaginação se caracterizam pelo atraso ou ausência total de seu desenvolvimento. Nos que têm linguagem preservada, há presença de comprometimento em iniciar ou manter uma conversa e o uso estereotipado e repetitivo no discurso. No que tange a área de flexibilidade comportamental, há preocupações insistentes com padrões estereotipados e restritos de interesse, maneirismos motores e adesão inflexível à rotina.

Estima-se que cerca de 60 a 70 crianças a cada 10.000 nascimentos estejam dentro do espectro do autismo (Elsabbagh et al., 2012; Fombonne, 2009). Contudo, com o aumento dos casos ao longo dos anos, com a melhora nos instrumentos de identificação, com os critérios de avaliações diagnósticas, bem como o maior conhecimento científico sobre o transtorno, os estudos epidemiológicos acerca do autismo estão apresentando uma elevação significativa no número de casos ao longo dos anos e em vários países investigados (Fombonne, 2009; Kim et al., 2011). No Brasil, não há estudos oficiais que indiquem uma prevalência real no país. Entretanto, um estudo piloto proposto por Paula, Ribeiro, Fombonne e Mercadante (2011) no

interior de São Paulo, identificou uma prevalência de aproximadamente 27,2 crianças com suspeita de autismo para cada 10.000 nascimentos.

Mesmo com os avanços científicos de várias áreas que investigam o transtorno, como genética, medicina, neurociência, epidemiologia e psicologia, sua etiologia ainda não está bem delimitada. No entanto, há consenso de que o autismo caracteriza-se como um transtorno neurodesenvolvimental originado por um desenvolvimento cerebral atípico, por disfunções amplamente distribuídas na rede neural (Tuchman & Rapin, 2009). A etiologia do TEA é complexa e multideterminada, envolvendo influências genéticas e ambientais tais como fatores hereditários, modificações precoces no desenvolvimento embrionário, alterações morfofisiológicas no cérebro e anormalidades em neurotransmissores (Stubbe, 2008).

Atualmente os pesquisadores têm se voltado mais para a investigação de endofenótipos biológicos (e.g. hiperserotonemia, epilepsia) e comportamentais (e.g. transtornos da linguagem, regressão comportamental) como estratégias de pesquisas ao invés de simplesmente se ater na exploração das investigações em cada subtipo do transtorno de acordo com o DSM e CID (Tuchman & Rapin, 2009). Todavia, apesar dos avanços, muitos achados ainda carecem de maiores investigações.

A falta de explicações bem consolidadas a respeito da etiologia dos transtornos não traz consequências apenas para o interesse dos profissionais e pesquisadores nas diversas áreas correspondentes como Medicina, Psicologia, Educação, dentre outras. As buscas por respostas das ‘causas’ do autismo e de como lidar com a pessoa com autismo é prioridade principalmente para os pais e familiares (Bilgin & Kucuk, 2010). Segundo Pisula (2011), a falta de informação acerca do transtorno vem sendo identificadas como uma grande fonte de estresse, juntamente de outras, tais como: as características da

criança, a carência de um suporte profissional adequado e as atitudes da comunidade diante de uma pessoa com autismo.

Diversas pesquisas ao longo de mais de 40 anos vêm sendo desenvolvidas com o objetivo de investigar essa sobrecarga emocional apresentada por familiares de crianças com autismo (Fávero & Santos, 2005; Matsukura & Manhecheli, 2011; Pisula, 2011; Schmidt & Bosa, 2003; Sprovieri & Assumpção Jr., 2001). Matsukura e Manhecheli (2011), por exemplo, investigaram as principais demandas e expectativas de famílias de crianças com autismo, em seis mães, através de entrevistas semiestruturadas e avaliação do nível de independência nas atividades de vida diária. Corroborando as afirmações de Pisula (2011), os seus dados revelaram principalmente que as famílias desejam mais informações por parte dos profissionais a respeito dos problemas de seus filhos. Além disso, outras demandas apontadas neste estudo retratam as dificuldades em lidar com os comportamentos característicos do autismo e com as limitações nas atividades de vida diária dessas crianças.

As especificidades do transtorno são apontadas na literatura como desencadeadores ou estando relacionadas aos prejuízos na saúde mental e física dos pais. Há várias evidências apontando níveis maiores de estresse entre esses pais, do que em pais de outros transtornos do desenvolvimento (Dabrowska & Pisula, 2010; Estes et al. 2009; Wang, Michaels, & Day, 2011).

Dabrowska e Pisula (2010) em um estudo que examinou o perfil de estresse em mães e pais de crianças pré-escolares com autismo, Síndrome de Down e crianças com desenvolvimento típico corroboraram essa colocação. Em uma amostra de 162 casais, as autoras mediram, através de questionários, o estresse e as estratégias de enfrentamento destes três grupos e identificaram maior estresse parental nos pais de crianças com autismo.

O uso de estratégias de enfrentamento também foi diferenciado em comparação com os pais de crianças com síndrome de Down e desenvolvimento típico (Dabrowska & Pisula, 2010). As estratégias de enfrentamento ou *coping* são caracterizadas como um processo constante de esforços cognitivos e comportamentais de um indivíduo com o objetivo de lidar com demandas específicas, internas ou externas, que surgem na presença de estressores avaliados como sobrecarregando ou excedendo seus recursos pessoais (Lazarus & Folkman, 1984).

Wang, Michaels e Day (2011) comparando as estratégias de enfrentamento e percepção de estresse familiar em 368 pais chineses de crianças com autismo e outras deficiências, corroboram o resultado de Dabrowska e Pisula (2010). Através dos instrumentos utilizados, os autores identificaram que pais de crianças com autismo percebiam-se mais estressados do que pais com crianças com déficit cognitivo, especificamente nas áreas de problemas familiares e nas características da criança.

As características da criança com autismo, apontadas como as mais relacionadas com estresse parental, são os déficits nas habilidades sociais e de comunicação (Dillenburger, Keenan, Doherty, Byrne, & Gallager, 2010; Schmidt, 2004). Peters-Scheffer, Didden e Korzilius (2011) investigaram este aspecto em um estudo longitudinal administrando escalas que avaliavam estresse parental, comportamento, linguagem, desenvolvimento de crianças com autismo e déficit cognitivo por dois anos. Os autores identificaram que as principais variáveis da criança que afetam o estresse das mães são principalmente os problemas comportamentais e emocionais, comportamentos estereotipados e dificuldades na interação. Já outra pesquisa de cunho qualitativo, realizada a partir de entrevistas semiestruturadas, apontou os déficits nas habilidades sociais e de comunicação, a falta de autocuidado e a insônia de seus filhos como sendo o que mais lhe causam dificuldades (Dillenburger et al., 2010).

Entretanto, pesquisas que investigam mais detalhadamente as características de crianças com autismo apontam como mais estressantes os problemas de cunho comportamental, tais como a hiperatividade, a agressividade, comportamentos disruptivos, entre outros (Hastings et al., 2005; Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004). Tomanik, Harris e Hawkins (2004), através de um estudo correlacional que avaliou estresse parental, comportamentos adequados e inadequados, identificaram que a estereotipia e linguagem inapropriada não mostraram uma relação tão significativa com o estresse materno quanto os problemas comportamentais. Para os autores, as mães reportavam um aumento no nível de estresse quando seus filhos apresentavam-se mais irritáveis, retraídos socialmente, agitados ou desobedientes, incapazes de manter autocuidado, de se comunicar e interagir com outras pessoas.

Contudo, esse efeito nesses genitores é algo que deve ser tomado com cautela. Segundo Kazdin e Whitley (2003, citado por Dessen & Szelbracikowski, 2004), o estresse influencia em suas práticas parentais disciplinares favorecendo relações coercivas que podem instigar o comportamento agressivo e de oposição de uma criança, ou mesmo de permissividade em outras esferas comportamentais.

A respeito das variáveis que impactam no estresse parental, uma bastante citada entre os estudos é referente à demanda de cuidado devido a prejuízos nas atividades de vida diária, tais como autocuidado, mobilidade, entre outros. Schmidt e Bosa (2003) apontam que as características clínicas do Transtorno do Espectro Autista fazem com que dependam de cuidados frequentes dos pais ou de outros cuidadores. Enquanto que Sawyer et al. (2010) investigando a relação entre problemas de saúde mental e a pressão decorrente do tempo de cuidado, constataram que mães de crianças com autismo são responsáveis por uma substancial quantidade de tempo no cuidado de seus filhos. Os

autores acrescentam que esta demanda tem uma relação significativa com prejuízos em sua saúde mental.

De fato, grande parte dos pesquisadores tem encontrado resultados semelhantes. Entretanto, o foco das pesquisas atuais tem se voltado para as características pessoais e estratégias de enfrentamento que estão relacionadas ou que estão moderando esse fenômeno nas famílias de crianças com autismo (Pisula, 2011). Nesse aspecto, características pessoais como sexo, atividades desempenhadas, percepção, crenças, têm sido relatados como importantes fatores para prejuízos na saúde mental e física, bem como no nível de estresse desses genitores (Dabrowska & Pisula, 2010; Pisula, 2011; Siman-Tov & Kaniel, 2011).

Várias pesquisas vêm apontando que as estratégias de enfrentamento, as percepções de estresse diante do filho com autismo e de como a comunidade compreende o filho são diferenciadas, identificando maior estresse nas mães em vários domínios de suas vidas em comparação aos pais, por serem responsáveis pelo cuidado direto da criança e por estarem à frente de pressões sociais e em um número maior de tarefas intensas e prolongadas (Dabrowska & Pisula, 2010; Hasting et al., 2005; Matsukura & Manhecheli, 2011; Sifuentes & Bosa, 2010; Wang, Michaels, & Day, 2011).

Grande parte das mães dedica-se ao cuidado direto da criança, alterando ou abandonando muitas vezes sua carreira profissional para direcionar seu tempo na coordenação das terapias, no cuidado das demandas da casa e das atividades de vida diária da criança (Smeha & Cezar, 2011; Pisula, 2011). Já os pais apresentam estresse relativo mais a outras demandas como, por exemplo, referentes a ser o provedor financeiro da família (Bilgin & Kucuk, 2010; Schmidt & Bosa, 2007; Smeha & Cezar, 2011). Dessa forma, compreender os processos intrínsecos aos determinantes

individuais, tanto internos quanto referente às dinâmicas do ambiente, faz-se fundamental para investigar variáveis que implicam no adoecimento físico e emocional dessas mães (Johnson, Frenn, Feetham, & Simpson, 2011; Pisula, 2011; Sawyer et al., 2010).

Buscando a organização e o encadeamento da investigação pretendida, este projeto se constituirá de dois estudos independentes, contudo complementares para uma compreensão a respeito do estresse e da percepção de ajustamento familiar. Dessa forma o objetivo geral é investigar o estresse e a percepção de suporte familiar de mães de crianças com autismo, tendo como específicos:

- Estudo I: Investigar, através de uma revisão sistemática da literatura, quais fatores acentuam ou são geradores de estresse materno em mães de crianças com autismo.

- Estudo II: descrever e verificar a relação entre estresse materno, sobrecarga de cuidado e percepção de suporte familiar de mães de crianças com autismo.

O estresse em mães de crianças com autismo: Uma revisão da literatura¹

Kátia Carvalho Amaral*

Lília Ieda Chaves Cavalcante**

Simone Souza da Costa Silva***

Universidade Federal do Pará

Resumo: O presente estudo tem por objetivo investigar, através de revisão sistemática da literatura, quais fatores acentuam ou são geradores de estresse materno em mães de crianças com autismo, descrevendo e analisando publicações em duas bases indexadoras: *Portal de Periódicos da Capes* e *PubMed*. A busca foi feita a partir do cruzamento dos descritores *autism, stress, maternal, mothers, parent*. No total, 42 artigos contemplaram os critérios de inclusão. No que diz respeito aos objetivos, 15 artigos relacionaram o estresse materno com as características da criança, 14 com as da própria mãe e somente oito enfatizaram a influência do contexto. Entretanto, cinco estudos propuseram uma visão deste fenômeno de forma holística. Em termos gerais, percebe-se que o estresse materno pode se apresentar como efeito de fatores associados à criança, ao contexto e à mãe, assim como pode ser visto como uma variável que tem implicações para o fenômeno investigado.

Palavras-chave: revisão sistemática; estresse materno; características da criança; características da mãe; autismo.

Abstract: The present study aims to investigate, through a systematic literature review, factors which accentuate or are generators of maternal stress in mothers of children with autism describing and analyzing publications in two indexing databases: *Portal de Periódicos da Capes* and *PubMed* crossing descriptors: *autism, stress, maternal, mothers, and parent*. In total, 42 articles contemplated the inclusion criteria. Towards to the objectives, 15 articles related maternal stress with child characteristics, 14 with the own mother's characteristics and just eight emphasized the influence of context. However, five studies have proposed a vision of this phenomenon globally. Overall, we noticed that maternal stress can present itself as an effect of factors associated with the child, the context and the mother as well as can be seen as a variable that has implications for the phenomenon under investigation.

Keywords: systematic review, maternal stress, child's characteristics, mother's characteristics; autism.

¹ Artigo elaborado a partir da dissertação de mestrado *Estresse e Ajustamento Familiar em Mães de Crianças com Autismo*, sob a orientação de Simone Souza da Costa Silva no Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Pará.

*Aluna de Mestrado Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento da Universidade Federal do Pará.

**Docente do Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento da Universidade Federal do Pará.

***Docente do Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento da Universidade Federal do Pará.

O autismo tem assumido um papel de destaque na comunidade científica por se tratar de um transtorno do desenvolvimento de etiologia multideterminada, estimando-se que atinja atualmente 62 crianças em 10.000 nascimentos (Elsabbagh et al., 2012). Tanto na pesquisa básica quanto na aplicada, diversos estudos têm sido produzidos com o objetivo de identificar marcadores diagnósticos, investigar suas etiologias e epidemiologia, bem como características que ainda parecem obscuras para a ciência, tais como as combinações genéticas, alterações neurológicas, dentre outras.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), segundo a atual versão do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM-V* (American Psychological Association [APA], 2013), é classificado como um transtorno do desenvolvimento neurológico, presente desde o nascimento ou começo da infância. É definido por um conjunto de condutas de interesses restritos e repetitivos, déficits significativos e persistentes na comunicação e nas interações sociais, descritos agora por um único nome de acordo com um *continuum* de gravidade.

Este leque de sintomas e características comportamentais que podem estar presentes em variados graus na criança com TEA, demanda adaptações nas rotinas familiares, nas relações intrafamiliares e extrafamiliares, no planejamento econômico, dentre outros ajustamentos. Logo, dentre as áreas de investigação do TEA, há uma crescente atenção à família dessas crianças (Pisula, 2011). Diversas pesquisas têm sido desenvolvidas com o objetivo de investigar a sobrecarga emocional apresentada pelos pais e irmãos de crianças com autismo, desde o impacto do diagnóstico até as demandas de cuidados que o transtorno exige (Fávero, 2005; Fávero & Santos, 2005; Schmidt & Bosa, 2003). Em grande parte das famílias onde há um indivíduo com autismo, essa condição torna-se crônica e extensiva, constituindo-se como um estressor em potencial para os familiares (Fávero & Santos, 2005).

O estresse tem sido definido atualmente como uma reação psicofisiológica saudável decorrente de uma diferença acentuada entre as demandas externas do indivíduo e a sua maneira em percebê-las e respondê-las (Lazarus & Folkman, 1984; Lipp, 2000; Sardá Jr., Legal, & Jablonski Jr., 2004). Essa reação, ao ser recorrente no organismo, sai do aspecto saudável de um mecanismo evolutivo de luta ou fuga tornando-se prejudicial para a saúde e bem-estar devido um desequilíbrio em sua homeostase (Lipp, 2000; Sardá Jr. et al., 2004). O estresse tem se intensificado na sociedade moderna, principalmente em pessoas que são expostas a demandas em excesso no ambiente de trabalho, familiar e social (Lipp, 2000).

A literatura aponta as mães de crianças com autismo como mais suscetíveis ao estresse crônico em comparação com os pais, sobretudo por serem em grande parte responsáveis pelo cuidado diário da criança. São as mães que assumem um número maior e mais prolongado de tarefas que as expõem a fortes pressões (Johnson, Frenn, Feetham, & Simpson, 2011; Pisula, 2011; Schmidt & Bosa, 2003; Seymor, Wood, Giallo, & Jellett, 2011). Por outro lado, os pais apresentam estresse associado às demandas financeiras e à vida, ou seja, que não dizem respeito à criança diretamente, tais como custos adicionais no orçamento familiar, conflitos conjugais, interferências na dinâmica do trabalho, redução de rede social, dentre outros (Johnson et al., 2011; Pisula, 2011).

Considerando que a literatura indica a existência de inúmeros fatores geradores de estresses nas mulheres (Calais, 2010), entende-se que estes fatores se acentuam diante das demandas suscitadas por uma criança com TEA. Neste sentido, estudos de revisão que tenham por objetivo fazer um levantamento das pesquisas realizadas com a temática do estresse destas mães poderão além de fundamentar novas investigações,

contribuir na geração de ações que auxiliem as mães na relação entre seus filhos e as demandas cuidados, bem como na dinâmica familiar dessa população.

Este estudo tem por objetivo desenvolver uma revisão sistemática da literatura caracterizando publicações realizadas entre os anos de 2002 a 2012, descrevendo seus objetivos e principais achados em particular aqueles relativos aos fatores que acentuam ou geram estresse em mães de crianças com autismo.

Método

A seleção dos artigos foi desenvolvida a partir de duas bases de dados de reconhecimento científico nacional e internacional na área da saúde: Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e a PubMed, base de livre acesso que é desenvolvida e mantida pelo National Center for Biotechnology Information (NCBI). Foi delimitada a inserção de cruzamentos de palavras-chave em inglês no campo de busca dos sites das bases indexadoras das palavras-chave *autism, stress, maternal, mothers, parent*.

Os critérios de inclusão na seleção dos artigos foram: estudos empíricos na língua inglesa e portuguesa; disponibilidade de textos completos com acesso livre; pesquisas realizadas entre 2002 e 2012; e títulos que abordassem o estresse em mães de crianças com autismo, avaliando, descrevendo, caracterizando ou relacionando o estresse materno com outras variáveis. Os critérios de exclusão foram: ser capítulo de livro ou publicações que não correspondiam a uma narrativa científica, estudos repetidos e que estavam fora do âmbito do assunto da revisão.

Procedimentos de seleção e análise dos artigos

A partir dos cruzamentos dos descritores supracitados foi localizado um número total de 5.677 artigos nas duas bases, como pode ser discriminados na Tabela 1.

Tabela 1
 Descrição e frequência das buscas nas bases eletrônicas (N = 5.677)

Base de dados	Cruzamentos	f
<i>Periódicos da Capes</i>	Autism x stress x maternal	2.216
	Autism x stress x mother	332
	Autism x stress x parental	2.597
<i>PubMed</i>	Autism x stress x maternal	169
	Autism x stress x mother	124
	Autism x stress x parental	239
Total		5.677

A primeira triagem dos artigos baseou-se na leitura de todos os títulos e resumos que contemplassem os critérios de inclusão. Nesse momento foram removidos os artigos repetidos e aqueles que não se constituíam de temas relacionados ao estresse materno, como por exemplo, pesquisas genéticas, neurológicas, debates sobre o estresse pré-natal, modelos animais, dentre outros. Este fato foi identificado principalmente na base de dados do Portal da CAPES, por seu mecanismo de busca apontar materiais cujos termos podem ser identificados separadamente (e.g. artigos tratando apenas de temas referentes à mãe de crianças com autismo, sem tratar do termo estresse).

Assim, ao final desta etapa foram identificados no Portal de Periódicos da CAPES (30) e na PubMed (36) publicações voltadas ao estresse parental de pais de crianças com autismo e variáveis relacionadas ao assunto em questão. Os artigos foram inspecionados a partir da leitura integral do material, sendo 10 excluídos na CAPES e 14 na PubMed por fatores como: envolver tanto pais e mães como participantes de pesquisa, objetivo do trabalho ser a validação de um instrumento, análise de outras variáveis como principais (e.g. estudos investigando depressão, ansiedade ou somente as estratégias de enfrentamento) e estudos datados para aquém ou além do intervalo de busca. O procedimento de seleção dos artigos pode ser visualizado na Figura 1.

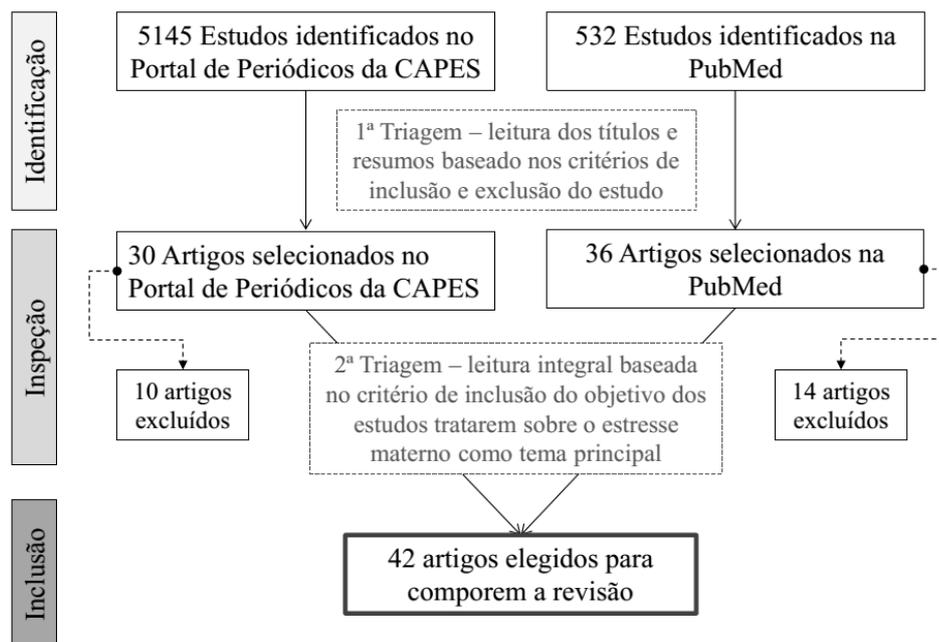


Figura 1. Fluxograma do procedimento de seleção dos artigos para a RSL.

Para analisar os dados, foram construídas categorias após a leitura dos artigos. Os principais aspectos identificados pelos autores foram aglutinados em três grandes categorias que serão descritas a seguir na seção dos resultados.

Resultados

Diante dos títulos recuperados nas bases selecionadas ($N = 5.677$), 42 atingiram todos os critérios propostos pela pesquisa. Dos quais, 20 foram identificados pelo portal da CAPES, e 22 títulos pela PubMed. A descrição e análise dos artigos selecionados foram organizadas nessa seção considerando aspectos como: objetivos e os principais resultados (Tabela 2).

Tabela 2

Artigos sobre estresse materno selecionados do Portal de Periódicos da Capes e PubMed (N = 42)

n	Ano	Autores	Objetivo
1	2002	Tobing & Glenwick	Investigar a relação da CARS-P com diagnóstico, idade e stress parental.
2	2002	Weiss	Acessar o efeito do suporte social e da resistência no nível de estresse em mães de crianças típicas e com transtornos TEA.
3	2004	Tomanik, Harris, & Hawkins	Investigar a relação entre o comportamento adaptativo e mal adaptativo da criança com autismo e estresse materno.
4	2005	Duarte, Bordin, Yazigi, & Mooney	Investigar os determinantes do estresse materno em mães de crianças com autismo.
5	2005	Hastings, Kovshoff, Ward, Espinosa, Brown, & Remington	Análise sistêmica de estresse e percepções positivas em mães e pais de crianças pré-escolares com autismo e a relações entre criança, irmãos e o casal.
6	2005	Pakenham, Samios, & Sofronoff	Analisar a aplicabilidade do modelo duplo ABCX de ajustamento familiar para explicar o ajuste maternal de cuidar de uma criança diagnosticada com a síndrome de Asperger.
7	2006	Herring, Gray, Taffe, Tonge, Sweeney, & Einfeld	Analisar o comportamento e problemas emocionais em crianças com atraso no desenvolvimento e/ou autismo, junto com a saúde mental, estresse e funcionamento familiar de mães e pais.
8	2006	Konstantareas & Papageorgiou	Examinar o efeito do temperamento da criança, a gravidade dos sintomas, capacidade verbal e nível de funcionamento no estresse materno em 43 mães gregas de crianças e adolescentes com transtorno do espectro do autismo.
9	2006	Kuhn & Carter	Investigar associações entre autoeficácia maternal e crenças parentais em mães de crianças com autismo.
10	2006	Tobing & Glenwick	Explorar potenciais preditores de sofrimento psíquico e moderadores da relação entre estresse parental e sofrimento psíquico em mães de crianças com TEA.
11	2007	Dale, Jahoda, & Knott	Examinar a natureza e o impacto de suas crenças sobre os filhos com TEA usando entrevistas semiestruturadas e medidas de depressão, estresse parental e de expectativas de futuro dos filhos.
12	2007	Mak, Ho, & Law	Verificar as relações de moderação e de mediação entre senso de coerência, as atitudes e estresse parental para cuidar dos pais de crianças com autismo.

13	2007	Pisula	Determinar o estresse em mães de crianças com autismo e compará-lo com o estresse em mães cujos filhos têm síndrome de Down.
14	2008	Davis & Carter	Investigar a natureza da experiência de estresse entre o casal (mãe e pai) após recente confirmação de diagnóstico de TEA em seus filhos a relação entre os sintomas do autismo, problemas e competências comportamentais das crianças, nível cognitivo das crianças e estresse parental das mães e pais.
15	2009	Altieri & Kluge	Investigar a dinâmica familiar e de enfrentamento comportamentos dos pais com uma criança com TEA.
16	2009	Estes, Munson, Dawson, Koehler, Zhou, & Abbott	Investigar como as características da criança influenciam no estresse parental materno e no sofrimento psicológico.
17	2009	Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopez-Wagner, & Looney	Comparar o estresse materno em mães de crianças diagnosticadas com autismo e em mães de crianças com desenvolvimento típico a partir da <i>Parenting Stress Index</i> .
18	2009	Mori, Ujiie, Smith, & Howlin	Avaliar os níveis de stress parental entre pais de crianças com síndrome de Asperger, em comparação com pais de crianças com autismo.
19	2009	Phetrasuwan & Miles	Descrever as fontes de estresse parental em mães de crianças com TEA e examinar a relação entre estresse dos pais e estado psicológico da mãe (depressão e bem-estar).
20	2010	Bilgin & Kucuk	Explorar a experiência de ser mãe de uma criança autista.
21	2010	Dabrowska & Pisula	Examinar o perfil de estresse em mães e pais de crianças pré-escolares com autismo, síndrome de Down e com desenvolvimento típico.
22	2010	Ekas & Whitman	Avaliar a relação entre a percepção materna do nível de gravidade, frequência de ocorrência do tipo de sintomas, entre os índices negativos e positivos do funcionamento socioemocional materno.
23	2010	Griffith, Hastings, Nash, & Hill	Testar um modelo de pareamento sobre problemas de comportamento e bem-estar materno em crianças com síndrome de Down e autismo.
24	2010	Pisula & Kossakowska	Verificar o uso de controles para comparar pais de crianças com autismo e crianças típicas em relação ao senso de coerência e estratégias de <i>coping</i> .
25	2010	Quintero & McIntyre	Diferenças entre irmãos exploradas a partir do ajustamento social, comportamental e acadêmico e bem-estar materno em famílias com e sem um pré-escolar com TEA.
26	2011	Benson & Kersh	Verificar o impacto da qualidade marital em três indicadores de ajustamento psicológico materno: humor deprimido, eficácia parental e bem-estar subjetivo.
27	2011	Ekas & Whitman	Investigar a relação entre estresse e afeto negativo, e o papel do afeto positivo diário como um fator de proteção na relação entre estresse e o afeto negativo.
28	2011	Giallo, Wood, Jellett, & Porter	Examinar a extensão em que os pais experimentam fadiga e sua relação com outros aspectos do bem-estar e da parentalidade.

29	2011	Green & Carter	Analisar o desenvolvimento de atividades de vida diária ao longo de 3 anos em crianças com TEA, verificando sua relação entre idade, severidade dos sintomas e estresse materno.
30	2011	Johnson, Frenn, Feetham, & Simpson	Explorar a relação entre estresse dos pais, o apoio da família e do funcionamento (saúde física e mental) de ambos os pais.
31	2011	Peters-Scheffer, Didden, & Korzilius	Avaliar o estresse materno e as características que produzem estresse.
32	2011	Rezendes & Scarpa	Examinar os papéis de estresse parental e autoeficácia parental como mediadores entre problemas de comportamento da criança e ansiedade/depressão parental.
33	2011	Siman-Tov & Kaniel	Validar um modelo multivariado que prevê o ajuste dos pais para lidar com sucesso com uma criança com TEA.
34	2011	Wang, Michaels, & Day	Verificar estresse e estratégias de <i>coping</i> de famílias chinesas com autismo e outras deficiências.
35	2012	Goodman & Glenwick	Explorar a relação entre as percepções de apego pais-criança, bem como a relação desses construtos ao estresse parental, comprometimento funcional da criança, e senso de competência.
36	2012	Hodge, Hoffman, Sweeney, & Riggs	Investigar se o sono da criança afeta diretamente a saúde mental da mãe ou se a influência na saúde mental é decorrente do impacto do sono das crianças sobre as potenciais variáveis mediadoras do sono e estresse materno
37	2012	Seymour, Wood, Giallo, & Jellett	Investigar a influência da fadiga materna e de <i>coping</i> sobre a relação entre comportamentos problemáticos das crianças e estresse materno de 65 mães de crianças com TEA.
38	2012	Wang, Hu, Wang, Qin, Xia, Sun, Wu, & Wang	Promover o conhecimento sobre estresse experimentado pelas mães chinesas de crianças com TEA examinando estresse materno na província de Heilongjiang da China.
39	2012	Weitlauf, Vehorn, Taylor, & Warren	Explorar as relações entre as características da criança de gravidade do diagnóstico e problema comportamentais, estresse dos pais, qualidade do relacionamento, e sintomas depressivos em mães de crianças com autismo.
40	2012	White, McMorris, Weiss, & Lunsky	Examinar a experiência de crise nas famílias de indivíduos com ASD desde a infância até a idade adulta.
41	2012	Wong, Seltzer, Greenberg, Hong, Almeida, & Coe	Examinar o nível de cortisol ao despertar nas mães de meia-idade de indivíduos com transtornos do espectro do autismo (TEA) sob condições estressantes.
42	2012	Zablotsky, Bradshaw, & Stuart	Analisar o nível de estresse e bem-estar psicológico das mães com uma criança com TEA em uma pesquisa nacional

Como podem ser observados, os objetivos dos estudos envolvem investigações acerca do estresse materno buscando correlacioná-los a diversos aspectos circundantes da vida destas mães, dentre eles, ao longo das análises foram identificados três aspectos principais: 15 (36%) artigos que trabalharam a relação do estresse com fatores provenientes da criança (suas características, competências e prejuízos); 14 (33%) artigos que focaram em aspectos relativos à mãe (sua percepção e suas características pessoais); e oito (19%) artigos enfatizaram aspectos relacionados ao contexto (onde vivem, onde adquirem suporte, onde constroem suas relações). Os demais trataram da investigação mais global, tendo como variáveis elementos tanto das características da criança, quanto da mãe e do contexto na relação com o estresse materno.

Os resultados, conforme foi ressaltado anteriormente, puderam ser descritos a partir dos três grandes aspectos que geram ou influenciam no aumento dos níveis e cronicidade do estresse nas mães de crianças com autismo.

Característica da criança

No que diz respeito às características das crianças com autismo, a literatura aponta a *gravidade dos sintomas*, os *prejuízos funcionais* e os *problemas de comportamento* como os principais aspectos que favorecem o estresse materno.

Vários autores consideraram em seus estudos que a intensidade do estresse está positivamente relacionada com a *gravidade dos sintomas* do TEA na criança (Duarte, Bordin, Yazigi, & Mooney, 2005; Ekas & Whitman, 2011; Mak, Ho, & Law, 2007; Peters-Scheffer, Didden, & Korzilius, 2011; Siman-tov & Kaniel, 2011). Estudos como o de Tomanick, Harris e Hawkins (2004) identificaram que mães relataram maior estresse quando os seus filhos apresentavam comportamentos de irritação, isolamento, hiperatividade e incapacidade de interagir com os outros.

Davis e Carter (2008) observaram que problemas de autorregulação da criança foram associados com o estresse materno, sendo diferente dos pais, cujo estresse apresentou uma associação maior com os comportamentos externalizantes. Contudo, vale ressaltar que embora vários autores cite a gravidade e as características do sintoma associados ao estresse, Tomanick et al. (2004) apontaram em seu estudo, cujo objetivo foi avaliar a relação entre o comportamento adaptativo e mal adaptativo e o estresse das mães, que “surpreendentemente comportamento estereotipado e linguagem inapropriada não mostraram relação significativa com o estresse materno” (p.700).

Alguns estudos buscaram responder essa hipótese através de grupos comparativos entre mães de crianças autistas, típicas e de outros transtornos do desenvolvimento, tentando justificar a suposição das características do autismo agravar o estresse materno. Foram relatadas alterações significativas entre o comprometimento da criança e do estresse ainda dentro do próprio espectro. Tal como Rezendes e Scarpa (2011) que apontaram mães de criança com autismo são significativamente mais estressadas que mães de crianças com o transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação (TGD-SOE), e ainda de acordo com os critérios do DSM IV; menos estressadas que mães de crianças com Asperger (Mori, Ujiie, Smith, & Howlin, 2009; Tobing & Glenwick, 2006). Em alguns estudos foi discutido se os aspectos cognitivos seriam relevantes, sendo encontrado o nível de estresse maior nas mães de crianças com autismo do que nas de crianças que apresentam déficits cognitivos e de desenvolvimento típico (Dabrowska & Pisula, 2010; Weiss, 2002).

Outro ponto bastante discutido pelos autores foi a respeito do *prejuízo funcional* identificado nessas crianças e sua relação com o estresse materno. Peters-Scheffer et al. (2011) identificaram que crianças limitadas em sua capacidade de se comunicar e interagir com os outros se caracterizavam como uma fonte significativa de estresse para

suas mães. Tomanick et al. (2004) destacaram que o estresse materno foi também relacionado com a capacidade da criança para se cuidar em atividades de rotina (e.g. lavar as mãos, vestir-se, escovar os dentes, etc.). Já Estes et al. (2009) afirmaram que nenhum suporte estatístico foi encontrado para a participação do prejuízo em habilidades de vida diária e do diagnóstico da criança no aumento do estresse parental ou sofrimento psicológico.

Entretanto, em uma análise mais aprofundada, Green e Carter (2011) ressaltaram características não apontadas por outros estudos que podem vir a esclarecer melhor a diferença entre estes resultados. As autoras destacaram que o estágio desenvolvimental, os problemas de comportamento e a gravidade dos sintomas estão envolvidos na relação entre estresse materno e prejuízo funcional. As crianças que são mais autossuficientes entre quatro e cinco anos têm mães cujo estresse diminui ao longo do tempo. Dessa forma, para Green e Carter (2011), ganhos em habilidades da vida diária podem ser um fator de proteção para o bem-estar familiar.

O terceiro aspecto mais encontrado nos estudos referentes às características da criança com autismo foi *problemas comportamentais*. Altos níveis de estresse materno foram significativamente relacionados a maiores problemas comportamentais da criança no que diz respeito à gravidade e a frequência (Duarte et al., 2005; Peters-Scheffer et al., 2011; Ward, Espinosa, Brown, & Remington, 2005; Weitlauf, Vehorn, Taylor, & Warren, 2012).

Seymour, Wood, Giallo e Jellett (2012) relataram que os problemas de comportamento da criança foram associados com altos níveis de fadiga materna, e assim consequentemente relacionados ao aumento das estratégias não adaptativas e de estresse. Isto leva a discussão de que a relação entre estresse e problemas comportamentais da criança não se dá em nível único, visto que outras variáveis

perpassam por este fenômeno, tais como as habilidades de manejo das demandas comportamentais da criança, de disciplina, de lidar com comportamentos problemas em público, entre outras (Phetrasuwan & Miles, 2009).

Há um esforço por parte da mãe em lidar com as características da criança, prejuízos funcionais e problemas de comportamento. Esse esforço é fundamental na geração de um bom desenvolvimento e qualidade de vida tanto da mãe quanto da criança e se revela através de suas características.

Característica da mãe

Neste aspecto, um fator relevante são as estratégias de enfrentamento para lidar com as características da criança e do contexto que estão em seu dia a dia. Segundo Lazarus e Folkman (1984), estratégias de enfrentamento ou *coping* são caracterizadas como um processo constante de esforços cognitivos e comportamentais de um indivíduo que tem por objetivo lidar com demandas específicas, internas ou externas, que surgem na presença de estressores e que são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo seus recursos pessoais.

As cinco estratégias de enfrentamento mais frequentes nas mães dos estudos revisados foram: aceitação, *coping* ativo, reinterpretação positiva, supressão de atividades concorrentes e planejamento (Lyons, Leon, Phelps, & Dunleavy, 2010; Phetrasuwan & Miles, 2009; Wang, Michaels, & Day, 2011; Wang et al., 2012).

Phetrasuwan e Miles (2009) destacaram que mães reportaram mais estresse relacionado a não ter tempo e a não se permitir realizar suas atividades e necessidades. Lyons et al. (2010) relataram mistos de estratégias de distração nas relações de enfrentamento e estresse materno, identificando associação entre as estratégias não adaptativas e alto nível de estresse. Estes mesmos autores destacaram também que as estratégias de enfrentamento assumem o papel de moderadoras na relação entre

pessimismo, estresse e a sintomatologia do autismo, visto que, o acúmulo de demandas e as estratégias de enfrentamento também estão relacionados ao ajustamento (Pakenham, Samios, & Sofronoff, 2005).

Diante desse fator, cabe ressaltar outras discussões dos estudos relacionadas às demandas pelas quais estas mães precisam se adequar, tais como a parentalidade e a relação conjugal, visto que a família, como um suporte social primário, tem um papel fundamental no equilíbrio entre as demandas de cuidado e a distribuição de tarefas (Pisula, 2011).

A autoeficácia parental foi bastante descrito nos estudos examinados (Rezendes & Scarpa, 2011; Schmidt et al., 2007). Rezendes e Scarpa (2011), por exemplo, identificaram esta variável como sendo uma das mediadoras entre a relação do estresse e a depressão materna, de tal modo que a diminuição da autoeficácia parental representava um aumento nos escores que mediam ansiedade e depressão nessas mães. Outros autores identificaram essa relação entre a autoeficácia materna na criação de seus filhos com autismo e sentimentos de culpa, estresse, fadiga, qualidade do sono, sofrimento psicológico ou depressão (Giallo, Wood, Jellett, & Porter, 2011; Kuhn & Carter, 2006; Pisula & Kossakowska, 2010; Tobing & Glenwick, 2006). Especificamente, Mak et al. (2007) citam a confiança dos pais e aceitação da criança como fatores importantes na relação entre a parentalidade e o estresse materno.

Já no que diz respeito entre o estresse materno e a qualidade do relacionamento conjugal, poucos estudos relataram dados sobre o assunto, entretanto os alguns concordaram que esta relação é significativamente negativa, ou seja, o aumento do estresse materno está implicado em diminuição da qualidade do casamento, e vice versa (Benson & Kersh, 2011; Siman-tov & Kaniel, 2011; Weitlauf et al., 2012). Este argumento corrobora resultados de estudos que revelaram a complexidade desta relação

ao abordarem a influência da percepção e características do parceiro no estresse materno, tais como percepção do pai sobre a criança e sintomas de depressão paterna (Ward et al., 2005).

Outro aspecto das características maternas que culminam no aumento do estresse nessas mães envolve a questão da percepção positiva ou negativa em torno do filho, das suas capacidades e de outras áreas da vida (Griffith, Hastings, Nash, & Hill, 2010; Mori et al., 2009; Pisula, 2007; White, McMorris, Weiss, & Lunskey, 2012). Maiores níveis de estresse parental foram observados quando as mães esperavam uma grande dependência da criança na vida adulta, sendo encontrada essa relação com maior frequência e intensidade nessas mães, do que em mães de crianças com outros transtornos do desenvolvimento (Mori et al., 2009; Pisula, 2007). Esta relação possui uma influência direta com sinais de depressão e com suporte social percebido (Dale, Jahoda, & Knott, 2006; White et al., 2012).

Mães com depressão reportaram maiores escores de estresse e baixos níveis de bem-estar que mães sem sintomas depressivos (Phetrasuwan & Miles, 2009; Wang et al., 2012). Grupos de mães que relataram baixos níveis de depressão tiveram suas expectativas relativamente positivas sobre o futuro da criança, apesar dos níveis elevados de estresse materno (Dale et al., 2006).

Características do contexto

As características do contexto que influenciam nos níveis de estresse materno são referentes a questões financeiras, falta de informação e de suporte social, tanto emocional quanto instrumental (Bilgin & Kucuk, 2010). De acordo com Phetrasuwan e Miles (2009), mães com níveis menores de educação e baixa renda reportaram mais estresse materno. Este dado é corroborado por Zablotsky, Bradshaw e Stuart (2012) que perceberam em sua amostra, que os maiores níveis de estresse foram apurados entre

mães de filhos negros e hispânicos, que se encontravam próximas à linha da pobreza e tinham menos que 27 anos de idade.

Essa série de características apontadas pelos estudos de Bilgin e Kucuk (2010), Phetrasuwan e Miles (2009) e Zablotzky et al. (2012) refletem questões de ordem externa à criança, que embora possam estar intensificando a condição de estresse nestas mães e na relação com seus filhos, são geradoras de estresse também para as pessoas de modo geral. Nesse sentido, Bilgin e Kucuk (2010) ressaltaram a importância para pesquisadores da área de levarem em consideração estes aspectos em seus estudos, pois faz “lembrar-nos que as famílias de crianças com TEA, como todas as famílias, podem ser afetadas por uma série de dificuldades da vida não relacionados ao transtorno de seu filho” (p. 1682).

Discussão

A revisão de 42 estudos da área de estresse materno ao longo do intervalo dos últimos 10 anos possibilitou uma organização dos objetivos e resultados encontrados, sendo possível identificar três grandes aspectos relacionados ao estresse materno: as características das crianças, da mãe e do contexto onde vivem.

Em se tratando das categorias exploradas nos resultados dos estudos, foi possível observar que o estresse materno é algo concreto, que pode levar a diversas consequências para a mãe e à família como um todo. A complexidade do fenômeno do estresse também foi ressaltada, pois há uma multiplicidade de construtos de caráter relacional que o perpassam, como as características da própria mãe e os problemas comportamentais e funcionais da criança.

No que diz respeito às características da criança foi identificado que a gravidade dos sintomas, os prejuízos funcionais e os problemas de comportamento são tidos como os principais aspectos que favorecem o estresse materno. Já nas características

maternas, os aspectos relevantes são as estratégias de enfrentamento, a maneira que a mãe lida com parentalidade e a relação conjugal e a percepção positiva ou negativa sobre o filho. No referente ao contexto, foram enfatizados pelos estudos, fatores relacionados a questões financeiras, falta de informação e de suporte social, tanto emocional quanto instrumental, escolaridade e outros aspectos que não têm relação direta com a criação da criança.

Outras revisões propuseram análises semelhantes, tal como Pisula (2011) e Fávero e Santos (2005). Embora sua revisão não tenha sido sistemática, a primeira autora faz um percurso sobre as causas do estresse parental e os determinantes individuais de ambos os pais. Fávero e Santos (2005) objetivaram identificar através de uma revisão sistemática a influência do impacto do autismo na família, sendo o estresse parental um dos aspectos mais identificados nos estudos cuja revisão investigou. Esta revisão, entretanto, diferencia-se ao delimitar o estresse materno como foco de análise buscando identificar os principais fatores relacionados ao desenvolvimento desta reação na vida dessas mães sobrecarregadas física e psicologicamente.

Embora as características da criança com autismo sejam consideradas como o maior estressor para as mães, Benson e Kersh (2011) ressaltam uma questão significativa, também apontada em diversos estudos discutidos nessa revisão: presume-se que as famílias de crianças com autismo, como as demais, também podem ser afetadas por uma série de dificuldades da vida não relacionados ao autismo de seu filho. Assim, ao direcionar assistências a estas famílias é importante que os profissionais tenham em mente uma percepção não patologizantes das dinâmicas e relações familiares.

A definição dos fatores envolvidos no estresse materno e as contribuições dos artigos investigados possibilitam uma visualização da área que podem guiar novos

interesses de pesquisa e direcionar a prática dos profissionais que atuam com essas mães. Esta revisão poderá fundamentar intervenções dirigidas aos aspectos da criança, os determinantes individuais da mãe e do contexto, possibilitando uma melhor qualidade de vida a essas mulheres, cuja sobrecarga compromete sua vida e suas relações. Dessa forma, a ênfase em estudos referentes ao impacto do autismo reflete a necessidade de ações, sejam científicas ou profissionais, na vida dessas mulheres, diante da complexidade das combinações dos fatores envolvidos em cuidar de uma criança com autismo.

Destaca-se por fim, a importância de se fazer novas revisões nesta área focadas nas estratégias de enfrentamento, tão importantes na investigação do estresse materno, pois são elas que se tornam mediadoras em minimizar os efeitos dos eventos estressantes nessas mães. De todo modo, a pesquisa conseguiu atingir seu propósito ao apresentar uma descrição dos objetivos dos estudos revisados e seus principais achados, cujo conhecimento deverá acrescentar para a comunidade científica do Brasil, um estado da arte desta área a nível internacional. Ao expor os atuais resultados sobre os fatores envolvidos no estresse materno, esta revisão trará mais esclarecimentos e fundamentos para novas pesquisas, bem como para propostas de intervenções a este grupo social.

Referências

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5ª ed.). Washington, DC: Autor.
- Benson, P. R., & Kersh, J. (2011). Marital quality and psychological adjustment among mothers of children with ASD: Cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal Autism Developmental Disorder*, *41*, 1675–1685. doi:10.1007/s10803-011-1198-9

- Bilgin, H., & Kucuk, L. (2010). Raising an autistic child: Perspectives from turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(2), 92–99. doi: 10.1111/j.1744-6171.2010.00228.x
- Calais, S. L. (2010). Diferenças entre homens e mulheres na vulnerabilidade ao stress. In Lipp, M. E. N. (2010). *Mecanismos neuropsicológicos do stress: Teoria e aplicações clínicas* (pp. 87-89). 3ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266–280. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258
- Dale, E., Jahoda, A., & Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: Exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future. *Autism*, 10(5), 463-479. doi: 10.1177/1362361306066600
- Davis, N., & Carter, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278–1291. doi: 10.1007/s10803-007-0512-z
- Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, L. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9(4), 416–427. doi: 10.1177/1362361305056081
- Elsabbagh, M. et al. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5(3), 160-179. doi: 10.1002/aur.239

- Ekas, N. V., & Whitman, T. L. (2010). Autism symptom topography and maternal socioemotional functioning. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115*(3), 234–249. doi: 10.1352/1944-7558-115.3.234
- Ekas, N. V., & Whitman, T. L. (2011). Adaptation to daily stress among mothers of children with an autism spectrum disorder: The role of daily positive affect. *Journal Autism Developmental Disorder, 41*, 1202–1213. doi: 10.1007/s10803-010-1142-4
- Estes, A., Munson, J., Dawson, D., Koehler, E., Zhou, X., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism, 13*(4) 375–387. doi: 10.1177/1362361309105658
- Fávero, M. A. B. (2005). *Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: Relatos maternos* (Dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo). Disponível em: <http://www.teses.usp.br/>
- Fávero, M. A. B., & Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: Uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 18*(3), 358-369. doi: 10.1590/S0102-79722005000300010
- Giallo, R., Wood, C., Jellett, R., & Porter, R. (2011). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism: International Journal of Research and Practice, 17*(4), 465-480. doi:10.1177/1362361311416830
- Goodman, S.J., & Glenwick, D.S. (2012). Correlates of attachment perceptions in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal Autism Developmental Disorder, 42*, 2056–2066. doi: 10.1007/s10803-012-1453-8

- Green, S.A., & Carter, A.S. (2011). Predictors and course of daily living skills development in toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 20*, 1–8. doi: 10.1007/s10803-011-1275-0
- Griffith, G.M., Hastings, R.P., Nash, S., & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with down syndrome and autism. *J Autism Dev Disord, 40*, 610–619. doi: 10.1007/s10803-009-0906-1
- Hasting, R., Kovshoff, H., Ward, N., Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35*(5), 645-654. doi: 10.1007/s10803-005-0007-8
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfield, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 874-882. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00904.x
- Hodge, D., Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., & Riggs. M. L. (2012). Relationship between children's sleep and mental health in mothers of children with and without autism. *Journal Autism Developmental Disorder, 43*(4), 956-63. doi: 10.1007/s10803-012-1639-0
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*(3), 178-187. doi: 10.1177/1088357609338715

- Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems, & Health, 29*(3), 232–252. doi: 10.1037/a0025341
- Konstantareas, M.M., & Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism, 10*(6), 593-607. doi: 10.1177/1362361306068511
- Kuhn, J., & Carter, A. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry, 76*(4), 564–575. doi: 10.1037/0002-9432.76.4.564
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lipp, M. E. N. (2000). *Manual do inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Mak, W. W. S., Ho, A. H. I., & Law, R. W. (2007). Sense of coherence, parenting attitudes and stress among mothers of children with autism in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*, 157–167. doi: 10.1111/j.1468-3148.2006.00315.x
- Mori, K., Ujiie, T., Smith, A., & Howlin, P. (2009). Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism. *Pediatrics International, 51*, 364–370. doi: 10.1111/j.1442-200X.2008.02728.x
- Pakenhan, K. I., Samios, S., & Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism, 9*(2) 191–212. doi: 10.1177/1362361305049033

- Peters-Scheffer, N., Didden, R., & Korzilius, H. (2011). Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*, 696–706. doi:10.1016/j.rasd.2011.10.003
- Phetrasuwan, S., & Miles, M. S. (2009). Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *J Spec Pediatric Nursing, 14*(3), 157-165. doi: 10.1111/j.1744-6155.2009.00188.x
- Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*, 274–278. doi: 10.1111/j.1468-3148.2006.00342.x
- Pisula, E., & Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal Autism Developmental Disorder, 40*, 1485–1494. doi:10.1007/s10803-010-1001-3
- Pisula, E. (2011). Parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. In Mohammadi, M. (Ed.) *A comprehensive book on autism spectrum disorders* (pp. 87-105). Disponível em: www.intechopen.com
- Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology, 22*(6), 855–864. doi: 10.1037/a0013604.
- Pottie, C. G., Cohen, J., & Ingram, K. M. (2009). Parenting a child with autism: Contextual factors associated with enhanced daily parental mood. *Journal of Pediatric Psychology, 34*(4), 419–429. doi:10.1093/jpepsy/jsn094
- Quintero, N., & McIntyre, L. L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder.

Focus Autism Other Development Disabilities, 25(1): 37–46. doi: 10.1177/1088357609350367

Rezendes, D. L., & Scarpa, A. (2011). Associations between parental anxiety/depression and child behavior problems related to autism spectrum disorders: The roles of parenting stress and parenting self-efficacy. *Autism Research and Treatment*, 11, 1-10. doi:10.1155/2011/395190

Sardá Jr., J., Legal, E. J., & Jablonski Jr., S. J. (2004). *Estresse: Conceitos, métodos, medidas e possibilidades de intervenção*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Schmidt, C., & Bosa, C. A. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*. 7(2), 111-120. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/psicologia/article/view/3229>

Schmidt, C., Dell'aglio, D. D., & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: Lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 20, 124-131. doi: 10.1590/S0102-79722007000100016

Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellett, R. (2012). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder *Journal Autism Developmental Disorder*, 43(7), 1547-1554. doi: 10.1007/s10803-012-1701-y

Siman-Tov, A., & Kaniel, S. J. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Autism Developmental Disorders*. 41, 879–890. doi: 10.1007/s10803-010-1112-x

Tobing, L. E., & Glenwick, D. S. (2002). Relation of de childhood autism rating scale-parent version to diagnosis, stress, and age. *Research in Developmental Disabilities*, 23, 211-223. doi: S0891-4222(02)00099-9

- Tobing, L. E., & Glenwick, D. S. (2006). Predictors and moderators of psychological distress in mothers of children with pervasive developmental disorders. *Journal of Family Social Work, 10*(4), 1-22 .doi:10.1300/J039v10n04_01
- Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 29*(1), 16–26. doi: 10.1080/13668250410001662892
- Wang, P., Michaels, C. A., & Day, M. S. (2010). Stresses and coping strategies of chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal Autism Developmental Disorder, 41*, 783–795. doi: 10.1007/s10803-010-1099-3
- Weiss, J. A., & Lunsky, Y. (2011). The brief family distress scale: A measure of crisis in caregivers of individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies, 20*, 521–528. doi: 10.1007/s10826-010-9419-y
- White, S. E. (2009). The Influence of religiosity on well-being and acceptance in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Religion, Disability & Health, 13*, 104–113. doi: 10.1080/15228960802581503
- White, S. E., McMorris, C., Weiss, J., & Lunsky, Y. (2012). The experience of crisis in families of individuals with autism spectrum disorder across the lifespan. *Journal of Child and Family Studies, 21*(3), 457-465. doi: eric.ed.gov/?id=EJ965287
- Wong, J. D., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Hong, J., Almeida, D. M., & Coe, C. L. (2012). Stressful life events and daily stressors affect awakening cortisol level in midlife mothers of individuals with autism spectrum disorders. *Aging & Mental Health, 16*(8), 939-949. doi: 10.1080/13607863.2012.688191

Zablotsky, B., Bradshaw, C.P., & Stuart, E.A. (2012). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal Autism Developmental Disorder*, 43(6), 1380-1393. doi: 10.1007/s10803-012-1693-7.

Estudo II: Estresse, Sobrecarga e Percepção de Suporte Familiar de Mães de Criança com Autismo²

Kátia Carvalho Amaral*

Ana Emília Vita Carvalho**

Centro Universitário do Estado do Pará

Simone Souza da Costa Silva***

Universidade Federal do Pará

Resumo – O objetivo deste estudo foi verificar a relação entre estresse materno, sobrecarga de cuidado e percepção de suporte familiar de mães de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Participaram 30 mães de crianças de três a sete anos de idade diagnosticadas com TEA através de uma pesquisa quantitativa de delineamento correlacional. Os instrumentos utilizados foram: Inventário Biosociodemográfico, o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade, o Inventário de Sintoma de Stress da Lipp, o Inventário de Percepção de Suporte Familiar e a Escala de Sobrecarga de Zarit. Os resultados revelaram que 70% das mães apresentam estresse, e cerca de 80% da amostra sentem-se sobrecarregadas. A sobrecarga de cuidado apresentou relações moderadas com características do autismo como problemas no sono, agressividade, isolamento social, dificuldades de autocuidado, ausência de linguagem e comportamentos repetitivos. Quanto à percepção de suporte familiar foi de modo geral tida como alta, pois 46% (n = 16) das entrevistadas tiveram escores altos, significando que estas mães sentem-se apoiadas por sua família.

Palavras-chave: estresse, sobrecarga, suporte familiar, TEA, autismo.

Abstract - The present study aims to investigate the relationship between maternal stress, burden of care and perception of family support for mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). Thirty mothers of children aged three to seven years of age diagnosed with ASD through a quantitative correlational research design participated. The instruments used were: Inventário Biosociodemográfico, Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade, Inventário de Sintoma de Stress da Lipp, Inventário de Percepção de Suporte Familiar and Entrevista de sobrecarga. The results showed that 70% of mothers have stress, and 80% of the sample feel burdened. The burden of care showed moderate relationships with characteristics of autism as sleep problems, aggression, social isolation, difficulties in self-care, lack of language and repetitive behaviors. Regarding the perception of family support was generally seen as

²Artigo elaborado a partir da dissertação de mestrado Estresse e Ajustamento Familiar em Mães de Crianças com Autismo, sob a orientação de Simone Souza da Costa Silva no Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Pará.

*Aluna de Mestrado Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento da Universidade Federal do Pará.

**Docente do Curso de Medicina do Centro Universitário do Estado do Pará (CESUPA)

***Docente do Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento da Universidade Federal do Pará

high, with 46% (n = 16) of respondents showing high scores, which means that these mothers feel supported by your family.

Keywords: stress, burden, family support, ASD, autism.

Estima-se que cerca de 62 crianças em 10.000 nascimentos possam ser diagnosticadas dentro do Transtorno do Espectro Autista – TEA (Elsabbaghet al., 2012). O TEA é um transtorno do desenvolvimento neurológico, de etiologia multideterminada presente desde o nascimento, contudo, melhor identificado ao longo da primeira infância. O transtorno é caracterizado por um conjunto de condutas de interesses restritos e repetitivos, déficits significativos e persistentes na comunicação social e nas interações sociais.

Segundo a atual versão do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders- DSM-V*(American Psychological Association [APA], 2013), o TEA é definido por alterações comportamentais significativas e persistentes em dois eixos principais: na comunicação e na interação social (dificuldade em desenvolver e iniciar interações espontâneas com pares, ausência de reciprocidade social, déficits expressivos na comunicação não verbal e verbal usadas para interação social); e pela presença de padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades tais como adesão a rotinas, maneirismos e comportamentos motores e/ou verbais, ou comportamentos sensoriais incomuns.

Essas crianças experimentam uma série de dificuldades comportamentais, emocionais e de expressão de seus interesses e necessidades (APA, 2013). Desde o início, a presença destas limitações demanda da família adaptações e reorganizações que possibilitem o enfrentamento dos desafios estabelecidos pelo diagnóstico (Fávero & Santos, 2005; Matsukura & Manecheli, 2011; Pisula, 2011). Dentre os familiares cujo impacto e as demandas de cuidado são tidas com maior frequência e intensidade, as

mães destacam-se como as que mais sofrem física e mentalmente diante do cuidado intensivo (Pisula, 2011).

Inúmeros estudos vêm apontando o impacto do autismo na vida das mães das crianças diagnósticas com o TEA. Em geral, nestes contextos familiares, a mãe se constitui como a principal cuidadora primária dessas crianças. Segundo Pisula (2011), elas estão diante de situações de cuidado diário exigidos pelo transtorno, tais como o próprio cuidado físico, o enfrentamento diante de outras pessoas e na busca e acompanhamento dos serviços terapêuticos.

A sobrecarga de cuidadores familiares tem sido estudado já há algum tempo, principalmente em cuidadores informais de pacientes psiquiátricos, idosos ou que apresentam alguma doença crônica, principalmente pela necessidade de implementações de estratégias preventivas (Sequeira, 2010).

O conceito de sobrecarga trata sobre o impacto negativo em um ou mais membro da família, por conta da prestação de tarefas de cuidado para outro membro familiar, tais como filhos, pais e irmãos (Pereira & Soares, 2011). Os autores acrescentam que o impacto deste cuidado intensivo leva o familiar a colocar suas necessidades e desejos em segundo plano, produzindo efeitos de ordem objetiva (e.g. dificuldades financeiras, de saúde, profissionais) e subjetiva (percepção ou avaliação sobre a situação, e questões afetivas) neste cuidador.

Schmidt e Bosa (2003) apontam que as características clínicas do TEA fazem com que essas crianças dependam de cuidados frequentes dos pais ou de outros cuidadores. Sawyer et al. (2010) investigando a relação entre problemas de saúde mental e a pressão decorrente do tempo de cuidado também identificaram esse processo de sobrecarga. A partir de um levantamento com 65 mães, os autores constataram que mães de crianças com autismo são responsáveis por uma substancial quantidade de

tempo no cuidado de seus filhos. Sawyer et al. (2010) acrescentam que esta demanda tem uma relação significativa com prejuízos em sua saúde mental.

Diante disso, o estresse tem sido uma medida de avaliação de bem estar e qualidade de vida nessas mães. Pesquisas sobre o estresse materno são realizadas há mais de 40 anos, buscando identificar não só o nível de estresse, mas também as variáveis que estão implicadas intensificando ou diminuindo seus efeitos na vida dessas mulheres (Pisula, 2011).

O estresse consiste em uma reação psicofisiológica saudável do organismo diante de uma situação ameaçadora ou percebida como tal (Sardá Jr., Legal, & Jablonski Jr., 2004). Ele decorre de uma diferença acentuada entre as demandas externas do indivíduo e a sua maneira em respondê-las, ocorrendo a partir de uma avaliação da situação através de um sistema neurobiológico complexo (Lipp, 2000; Lipp, 2010; Matsukura, Marturano, Oishi, & Borasche, 2007; Sardá Jr. et al., 2004).

Entretanto, essa reação, ao ser recorrente no organismo do indivíduo, sai do aspecto saudável de um mecanismo evolutivo tornando-se prejudicial para a saúde e bem-estar (Sardá Jr. et al., 2004). Nesse sentido, estudos de estresse são voltados em sua maioria para o impacto da exposição prolongada a essa resposta orgânica (Lipp, 2000; Lipp, 2010; Sardá Jr. et al., 2004) e vários modelos estão voltados a estudar esse fenômeno (Lazarus e Folkman, 1984).

Em termos históricos, Hans Selye foi um dos primeiros e referenciados nomes dos estudos de estresse a propor uma teoria sobre o fenômeno (Sardá Jr. et al., 2004). Selye, em 1936, investigando pacientes hospitalizados percebeu, que independente da doença em que se encontravam, a condição de internação propiciava um conjunto de sintomas semelhantes entre os pacientes. Esse conjunto de sintomas, Selye denominou de Síndrome Geral da Adaptação (SGA). Esta síndrome seria uma reação a fatores

estressantes que provocaria várias alterações no organismo, aumentando a liberação de corticosteroides, aparecimento de doenças gastrointestinais e imunológicas, de acordo com o nível no qual a pessoa se encontra (Sardá Jr. et al., 2004).

Segundo esta teoria, há três níveis de manifestação de estresse: a fase de alerta, de resistência e de exaustão. A fase de alerta corresponde à reação imediata perante um evento estressor, onde há uma excitação do sistema nervoso simpático. Já a fase de resistência tem um caráter crônico que ativa a liberação de hormônios corticosteroides. A fase de exaustão caracteriza-se como o estágio onde há o prejuízo crescente das funções dos órgãos internos, possibilitando doenças cardiorrespiratórias, gastrointestinais e imunológicas, comprometendo severamente o organismo (Sardá Jr. et al., 2004).

Embora a teoria de Seyle fundamente outras teorias atuais sobre estresse (e.g. Lipp, 2010), diversas abordagens têm tomado essa discussão e, principalmente estudos de neurociências e psiconeuroimunologia, têm consolidado e estabelecido mais claramente o fenômeno (Sardá Jr. et al., 2004). Segundo Sardá Jr. et al. (2004), as abordagens teóricas que investigam estresse podem ser classificadas a partir de três focos: o primeiro voltado para os aspectos ambientais, ou seja, para a identificação de agentes estressores; o segundo enfatiza a interação das características do indivíduo e a forma com que lida e responde ao meio ambiente; e o terceiro foco, restringe aos sintomas e manifestações neurofisiológicas.

Dessa forma, é possível observar que ao estudar e avaliar o estresse, a questão da sua multidimensionalidade deve ser tomada com cautela de acordo com o tema a ser investigado. Muitos estudos vêm trabalhando com o fato de que as mães de crianças com TEA são um grupo de risco para estresse (Fávero & Santos, 2005; Schmidt & Bosa, 2003). Outros estudos se dedicam a levantar os principais estressores, os recursos

peçoais e ambientais, e o impacto do estresse sobre a criança com autismo (Hasting et al., 2005).

Especificamente em mães de crianças com autismo, uma gama de estudos vem buscando identificar as variáveis que mais estão associadas com o fenômeno de estresse pelo cuidado de uma criança com autismo (Pisula, 2011). Dentre essas variáveis estão características da criança (Green & Carter, 2010; Tomanik et al., 2004), características das mães (Ekas & Whitman, 2010; Hasting et al., 2005) e dos demais contextos familiar e social, tais como os profissionais, a escola e a comunidade de modo geral (Dillenburger, Keenan, Doherty, Byrne, & Gallagher, 2011; Pisula, 2011). Além desses, são descritos problemas de ordem financeira e estrutural da rotina familiar (Pisula, 2011; Schaaf, Toth-Cohen, Johnson, Outten, & Benevides, 2011).

O estresse materno sofre influência da sobrecarga das demandas de cuidado gerado pelos prejuízos comportamentais e pelas atividades de vida diária da criança, tais como autocuidado, mobilidade, entre outros (Green & Carter, 2010; Schmidt & Bosa, 2003).

Tomanick et al. (2004) destacam em seu estudo que o estresse materno foi relacionado com a capacidade da criança para se cuidar em uma base rotineira (e.g. lavar as mãos, vestir-se, escovar os dentes, etc.). Green e Carter (2011), entretanto, avaliaram em um estudo longitudinal de três anos, as habilidades de vida diária de crianças pequenas com autismo e sua relação com o estresse parental. Os autores observaram que o aumento nos níveis de habilidade de atividade de vida diária previu a diminuição do estresse parental ao longo dos anos.

Ainda no que diz respeito ao autocuidado dessas crianças, Goodman e Glenwick (2012) em um estudo sobre correlações entre percepção de apego e outras variáveis como estresse parental, autoeficácia e prejuízo funcional da criança, identificaram que a

percepção de apego teria uma correlação negativa com o prejuízo funcional da criança para as mães. Resultados como estes, apontam para a importância de que outras variáveis são fundamentais para a compreensão dos fenômenos objetivos e subjetivos do cuidado materno.

Já Bilgin e Kucuk (2010) identificaram outros fatores que também estão envolvidos neste processo: em 44% das mães entrevistadas destacou-se a dificuldade em desempenhar seu papel de mãe, devido à sobrecarga de funções e o suporte insuficiente de seus parceiros, embora em 35% dos relatos, emergiu a colaboração entre os papéis parentais. A ausência ou o pouco suporte dos parceiros e outros membros familiares também são identificados em outras amostras de mães (Schmidt, 2004; Sifuentes & Bosa, 2010). Segundo Smeha e Cezar (2011), embora alguns estudos identifiquem a necessidade de mais suporte pelos parceiros, ainda assim, as relações familiares são a principal fonte de apoio, sendo o marido, os filhos e os avós figuras centrais nesse ponto (afetivamente, financeiramente e nas divisões de tarefas).

Dessa forma, o suporte familiar se caracteriza como fundamental para o equilíbrio dessas famílias (Schmidt & Bosa, 2003; Schmidt, 2004). Além disso, acompanhamento técnico abrangente (que inclui profissionais da saúde e da área da educação) e apoio religioso também fazem parte dessa rede social, minimizando o impacto do autismo nessas mulheres (Pisula, 2011; White, 2009).

O suporte familiar caracteriza-se pela percepção do indivíduo da disponibilidade e do apoio de sua família e é essencial para um bom desenvolvimento do indivíduo (Santana, 2008). Minuchin (1975), em seu modelo de doença psicossomática aborda termos comuns a estudos de família, como coesão, superproteção, rigidez e ausência de solução de conflito, como sendo fatores dinâmicos que perpassam a interação familiar. A coesão, nesse modelo, caracteriza-se pelo envolvimento mútuo, onde há a

interdependência entre os subsistemas familiar (e.g. marido e mulher, mãe e filhos, filhos e pai, etc.). De forma que muita coesão leva a ausência de limites entre os subsistemas familiares (Viana, Barbosa, & Guimarães, 2007). Outros autores abordam o termo como afetividade (Baptista, 2009).

A superproteção diz respeito a uma exagerada preocupação mútua e aos comportamentos sintomáticos da doença, fazendo com que, por exemplo, um membro de um subsistema não dê conta de participar de outros subsistemas de forma efetiva.

O conceito de rigidez é, como o próprio nome sugere, o oposto da adaptabilidade. Esse fator é referente ao quanto à família apresenta resistência às mudanças em sua rotina e regras diante de eventos e contextos que emergem a partir da presença de uma enfermidade. Rotinas familiares, de modo geral, é uma unidade organizacional da vida normal dessas famílias, visto que a ritimicidade dos padrões de atividades tem um caráter ordenador ao longo da vida (Silva et al., 2010). Entretanto a rigidez trata-se de algo disfuncional, pois leva a família a intenso estresse quando não são cumpridas essas estruturas preestabelecidas de pensar e agir (Sanchez, 2012; Viana, Barbosa, & Guimarães, 2007). Este fato muitas vezes é observado em famílias de crianças deficientes, em especial de autismo, devido às próprias características de o transtorno exigir uma rotina mais estruturada no cuidado e nas relações.

Sprovieri e Assumpção Jr. (2001), por exemplo, comparando família de crianças típicas, com síndrome de Down e com autismo (n=15 por grupo), buscaram avaliá-las quanto à sua dinâmica familiar através do instrumento Entrevista Familiar Estruturada. Seus resultados revelaram que a comunicação intrafamiliar era pouco clara e com a carga emocional menos adequada que os demais grupos, apresentando padrões de rigidez, principalmente no que diz respeito à liderança posta pela figura materna.

Por fim, há o conceito de ausência de resolução de conflito que aborda a fuga de um confronto direto com as situações, com as frustrações, ansiedade que estão abalando o equilíbrio familiar. Muitas vezes, na tentativa de evitar discussões ou por não conseguirem lidar com seus sentimentos, os membros acabam por não buscar soluções para suas questões familiares (Sanchez, 2012; Viana, Barbosa, & Guimarães, 2007).

Com isso, semelhante ao mecanismo homeostático individual, citado pela literatura de estresse (Sardá Jr. et al., 2004), a família percebida como um organismo, ao se defrontar constantemente com esses fatores, também inicia um estado crônico de estresse. Este estresse, por sua vez, evidentemente impactando uns mais outros menos devido às suas características biopsicossociais, leva a um ajustamento familiar comprometido, pois as pessoas das quais seria mais provável receber um suporte, também estão abaladas pelo fenômeno. O suporte familiar, nesse caso, se constitui por um aspecto dinâmico, onde a coesão, a adaptabilidade e a comunicação estariam envolvidas (Olson, Russel, & Sprinkler, 1983; citado por Baptista, 2009).

Dessa forma, este estudo tem por objetivos descrever e verificar a relação entre estresse, sobrecarga materna, autonomia das crianças e a percepção de suporte familiar. As hipóteses de pesquisa são de que: 1) as mães participantes do estudo apresentem estresse e sobrecarga em direções opostas à autonomia dos seus filhos, ou seja, quanto maior for o nível de estresse e sobrecarga, menor é o nível de autonomia da criança; 2) o estresse materno também está inversamente relacionado com a percepção do suporte familiar através dos construtos: afetividade, adaptação e autonomia.

Método

Trata-se de um estudo transversal, de abordagem quantitativa (Cozby, 2006) que contou com 30 mães de crianças com autismo. A seleção das participantes deu-se através de uma amostragem não probabilística por conveniência, cujas crianças tinham

diagnóstico de transtorno do espectro do autismo emitido por médicos especializados e com experiência em TEA. As características sociodemográficas da amostra são descritas na Tabela 1.

Tabela 1

Características sociodemográficas da amostra

Variáveis da mãe	N = 30	Variáveis da criança	N = 30
<i>Características Maternas</i>		<i>Característica da Criança</i>	
Idade (M, SD)	36 (4,7)	Idade M (SD)	5,4 (1,2)
Escolaridade (n, %)		Tempo de diagnóstico M (SD)	2,5 (1,1)
Pós-graduação	3 (10 %)	Sexo (n, %)	
Até o ensino superior	13 (43,3 %)	Masculino	24 (80 %)
Até o ensino médio	13 (43,3 %)	Feminino	6 (20 %)
Até o ensino fundamental	1 (3,3 %)	Escolaridade (n, %)	
Estado conjugal (n, %)		Não frequenta escola	4 (13,3 %)
União estável	25 (83,4 %)	Ensino Fundamental	26 (87 %)
Separada	4 (13,4 %)	Uso de medicamentos controlados (n, %)	
Solteira	1 (3,3 %)	Sim	10 (33,3 %)
Ocupação (n, %)		Não	20 (66,7 %)
Trabalhando	20 (66,7 %)		
Do lar	10 (33,3 %)		

A coleta foi realizada a partir da seleção das mães nas instituições Núcleo de Atendimento Educacional Especializado aos Transtornos Globais do Desenvolvimento (NATEE) e participantes de outras pesquisas sobre autismo do Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento da UFPA. A pesquisa foi realizada nos locais de preferência das mães, na maioria das vezes nas suas próprias residências, ou então, nos locais onde ocorria o atendimento das crianças (durante o período de espera do término da sessão), em salas reservadas na instituição para pesquisa.

Os instrumentos utilizados no estudo foram o Inventário Biosociodemográfico - IB, Escala de Sobrecarga - ES, Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade - PEDI, Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp – ISSL e o Inventário de Percepção de Suporte Familiar - IPSF.

Inventário Biosociodemográfico

O inventário desenvolvido pela pesquisadora buscou obter informações pessoais a respeito da mãe e da criança, divididas em três partes: 1) identificação, composição familiar, renda, áreas de ocupação parental, background familiar, dados da gestação e nascimento, desenvolvimento da criança. Esta primeira parte do instrumento foi um recorte extraído do instrumento de identificação de autismo do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Transtornos do Desenvolvimento da UFRGS - NIEPED (2001)

A segunda parte busca informações referentes aos tratamentos, satisfação e acesso à ajuda psicoterápica; e a terceira, identificação de estressores decorrente de vida de modo geral (e.g. desemprego, mudança de residência, separação, hospitalizações, etc.) e em relação à criança (e. g. prejuízos na interação social, problemas no sono, ecolalia, etc.).

A parte três tem por objetivo verificar a percepção da mãe diante das características relacionadas ao TEA, em relação a dois aspectos: observar as características que a mãe percebe que o filho apresente nos últimos meses (e.g. *seu filho apresenta ecolalia?*); e em seguida questioná-las se estas lhe incomoda ou lhe é percebido como um estressor. Tais características são apresentadas à mãe, e caso ela concorde se a criança apresenta o comportamento, pergunta-se se ele o incomoda ou lhe causa estresse (Apêndice A).

Escala de sobrecarga - Burden Interview

Esta escala foi desenvolvida por Zarit, Reever e Bach-Peterson (1980) e validada para o Brasil por Taub, Andreoli e Bertolucci (2004). Tem por principal objetivo avaliar a sobrecarga subjetiva dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. A Escala de Sobrecarga avalia cinco aspectos da vida deste cuidador familiar: saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem estar emocional e relações interpessoais em 22 itens.

A pontuação se dá de 0 a 4, sendo 0 equivalente a *pouca ou nenhuma* e 4 à *sempre*. A administração do instrumento dura em torno de 15 minutos. O coeficiente Alfa de Cronbach deste instrumento foi de 0,87.

Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – PEDI (Haley, Coster, Ludlow, Haltiwanger & Andrellos, 1992)

O Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade foi desenvolvido por Haley, Coster, Ludlow, Haltiwanger e Andrellos (1992) e adaptado para uma versão brasileira por Mancini (2005). O objetivo deste instrumento é fornecer uma descrição detalhada do desempenho funcional de crianças de seis meses a sete anos e meio de idade (ou se tendo alguma deficiência, ter idade funcional equivalente a menos que sete anos e meio) em ambiente doméstico para fins de pesquisa ou de intervenção. É composto por três partes que visam informar: primeiramente o desempenho das habilidades da criança (Parte I); segunda, a independência ou quantidade de ajuda fornecida pelo cuidador (Parte II) e terceira, as características do ambiente físico (Parte III). Pode ser administrado em três formatos diferentes: como entrevista, por julgamento clínico ou observação direta.

Para fins de objetivo deste estudo adotou-se apenas a Parte II- Assistência do adulto, sendo administrada através de entrevista para avaliar a quantidade de ajuda fornecida pelo cuidador de referência, no caso a mãe. A subescala é composta por 20 atividades funcionais na área de autocuidado (oito itens), mobilidade (sete itens) e função social (cinco itens). Os itens são pontuados a partir de uma escala de cinco pontos, cujo escore *zero* refere-se à necessidade da criança de assistência total do cuidador para realizar a tarefa e *cinco* se desempenha-la de forma totalmente independente. A administração da subescala dura em torno de 15 minutos. O índice de confiabilidade entre examinadores na adaptação do instrumento para o Brasil foi de 0,91

a 0,99 através do coeficiente de correlação intraclasse (ICC) e índice de magnitude entre 0,89 e 0,98 através de correlações de Pearson em teste-reteste.

Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp– ISSL (Lipp, 2000)

Este inventário construído e validado no Brasil por Lipp e Guevara (1994) tem por finalidade identificar de forma objetiva a presença da sintomatologia de estresse, bem como o tipo de sintoma (se somático ou psicológico) e em qual fase se encontra (alerta, resistência, quase exaustão e exaustão). O instrumento é composto por três quadros que avaliam as quatro fases do estresse através de uma lista de sintomas físicos e psicológicos, sendo que o quadro 2 avalia as fases de resistência e quase exaustão. A administração do instrumento dura em torno de 10 minutos. O coeficiente Alfa de Cronbach deste instrumento foi de 0,91.

Inventário de Percepção de Suporte Familiar – IPSF (Baptista, 2009)

O Inventário de Percepção de Suporte Familiar tem por objetivo avaliar o quanto a pessoa percebe sua família como suportiva no geral e também através de três construtos: afetividade, adaptação e autonomia. Pode ser administrado tanto na avaliação de família nuclear (pai, mãe e irmãos) quanto constituída (cônjuge e filhos) e tem análises diferenciadas quanto ao sexo. O instrumento é composto por 42 afirmações (e.g. item 1, *acredito que minha família tenha mais problemas emocionais do que as outras famílias*) cuja resposta é determinada por uma escala de três pontos (quase nunca ou nunca / às vezes / quase sempre ou sempre). Seus escores são classificados por baixo, médio-baixo, médio-alto e alto. O tempo de administração do instrumento é no máximo de 20 minutos. O índice de confiabilidade obtido pelo Alfa de Cronbach foi de 0,93 no total, sendo que em cada subescala os índices estiveram em torno de 0,78 a 0,91.

Procedimento de Coleta

Foi realizado um levantamento dos casos que atendiam aos critérios de inclusão em instituições onde tinham informações já definidas quanto ao diagnóstico e contato dos responsáveis. Após o contato prévio com as instituições o projeto foi encaminhado e obteve aceite do Comitê de Ética do Núcleo de Medicina Tropical da UFPA sob o nº 275.476/2013, atendendo à Resolução de nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que trata das pesquisas realizadas com seres humanos (Anexo A).

Identificados os casos que atendiam aos critérios de inclusão, as mães eram convidadas a participar do projeto sendo apresentado o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (Apêndice B) explicitando os objetivos e o procedimento do estudo. Em seguida era iniciado o procedimento de aplicação do protocolo da pesquisa com os instrumentos.

Procedimento de Análise de Dados

A análise dos dados procedeu em várias etapas, de maneira a testar as hipóteses do estudo. Primeiro, foi realizada uma análise descritiva de todas as variáveis, seguidas por correlações de Pearson entre as medidas de autonomia da criança e os resultados maternos.

Resultados

Foram realizadas correlações entre as variáveis biosociodemográficas (ver Tabela 1) e as variáveis principais do estudo, estresse, sobrecarga, autonomia da criança e suporte familiar. Em relação à criança, idade e sexo não foram relacionados qualquer das variáveis testadas. Entretanto, em relação à mãe, a variável idade apresentou uma correlação negativa moderada com a percepção do suporte familiar no construto

adaptação ($r = -0,405$ $p < 0,05$), o que sugere que quanto maior a idade da mãe menor a percepção de adaptação diante da família.

Estresse, sobrecarga materna e autonomia da criança

A Tabela 2 aponta os resultados descritivos dos instrumentos de estresse sobrecarga e autonomia da criança.

Tabela 2

Descrição dos resultados de estresse, sobrecarga materna e autonomia da criança (N = 30)

		<i>f</i>	%
<i>ISSL</i>			
Sem estresse		9	30
Com estresse			
Fases	Resistência	16	53,3
	Quase exaustão	5	16,7
Sintomas	Somáticos	5	16,7
	Psicológicos	16	53,3
<i>Escala de sobrecarga</i>			
Pouca ou nenhuma carga		5	16,7
Leve ou carga moderada		16	53,3
Moderada a carga pesada		7	23,3
Carga severa		2	6,7
<i>PEDI - Assistência do cuidador</i>			
Autocuidado - normal		12	40
Autocuidado - inferior		18	60
Mobilidade - normal		21	70
Mobilidade - inferior		9	30
Função social - normal		23	76,7
Função social - inferior		7	23,3

No que diz respeito ao estresse, observou-se que a maioria da amostra encontrou-se na fase de resistência do estresse (53,3%) embora 30% tenham apresentado ausência de estresse. Das mães cujo estresse foi identificado, cerca de 80% apresentavam mais sintomas psicológicos, do que sintomas físicos. Em relação percepção de sobrecarga de cuidado, 16,7% das mães não se sentem sobrecarregadas ou

sentem pouco, já 53,3% das mães sentem-se em um nível de carga de leve a moderada e apenas 6,7% sentiram uma sobrecarga severa. As demais apresentaram uma carga moderada a pesada (23,3%).

A escala de assistência do cuidador (PEDI-II) apresentou uma variação entre os próprios fatores investigados. Na área de autocuidado 60% das crianças apresentaram-se num nível de autonomia abaixo que o escore normal. No que dizem respeito à mobilidade, 70% das crianças têm autonomia adequada à idade cronológica. Contudo, na área da função social foi observada uma discrepância entre os dados da amostra e os escores normatizados do instrumento, 77% das crianças investigadas apresentaram um escore inferior de crianças típicas da mesma faixa etária.

Foi realizada uma análise entre as variáveis: estresse, sobrecarga e autonomia da criança em relação às características associadas ao TEA identificado pelas próprias mães, extraído a partir da parte três do inventário biosociodemográfico *Avaliação de estressores*. Os resultados mostram correlações significativas entre os comportamentos e as variáveis investigadas, como mostra a Tabela 3.

Tabela 3

Correlação de Pearson entre as escalas de estresse, sobrecarga, assistência do cuidador, percepção de suporte familiar e as características do TEA (N = 30)

	ESC	ISSL	PEDI-II			IPSF		
			AC	MOB	FS	AFET	ADAP	AUT
Prejuízo na interação social	-0,157	0,059	-0,213	0,105	-0,142	0,008	0,002	-0,095
Não ter/ ter pouco contato visual direto	0,244	0,195	0,022	-0,141	0,116	0,122	0,149	0,204
Medos	0,018	0,168	0,301	0,158	0,072	0,367	0,150	0,007
Prejuízo na comunicação	0,271	0,161	-0,291	-0,162	-0,490**	0,138	0,045	0,166
Problemas no sono	0,368*	0,277	0,066	0,300	0,083	-0,209	0,036	0,063
Problemas na alimentação	0,196	-0,590	0,199	0,181	0,194	-0,051	0,044	0,017
Comportamentos autolesivos	0,260	0,267	-0,01	0,190	0,354	0,083	0,076	0,039
Agressividade	0,375*	0,163	0,045	-0,040	0,064	0,073	-0,123	0,036
Isolamento social	0,459*	0,284	0,133	-0,242	0,171	0,265	0,074	0,136
Dificuldades de autocuidado	0,410*	0,324	-0,399*	-0,420*	-0,455*	-0,039	-0,302	-0,161
Estereotipias	0,219	0,110	0,105	-0,106	-0,260	-0,132	-0,051	0,038
Ausência de linguagem	0,383*	0,338	-0,384*	-0,193	-0,258	-0,288	-0,399*	-0,370*
Ecolalia	0,085	-0,023	0,047	-0,090	0,098	0,321	0,305	0,325
Comportamentos repetitivos	0,509**	0,288	-0,007	-0,174	-0,164	-0,192	-0,155	-0,003
Alterações sensoriais	0,303*	0,109	0,061	0,093	0,077	0,114	-0,039	-0,091
Nº Total de características	0,461*	0,326	-0,121	0,031	-0,127	0,082	-0,013	0,027

Nota. ESC= Escala de Sobrecarga do cuidador; ISSL = Escala de Sintomas de Stress da Lipp; PEDI-AC = Escala de autocuidado; PEDI-MOB= Escala de mobilidade; PEDI-FS= Escala de função social; IPSF-AFET= Fator Afetivo-consistente; IPSF-ADAP= Fator adaptação familiar; IPSF-AUT= Fator autonomia familiar.

*p<0,05, **p<0,01

É possível observar uma maior quantidade de características associadas aos escores de sobrecarga do cuidador. Houve correlações significativas ainda em relação a características como: problemas no sono, agressividade, isolamento social, dificuldades de autocuidado, ausência de linguagem e o mais significativo ($r = 0,509$, $p < 0,01$) que foi em relação a comportamentos repetitivos.

Sobre a autonomia da criança foi observada de fato uma relação entre a percepção direta da mãe na característica de autocuidado e as três subescalas da escala de assistência do cuidador PEDI- parte II. As correlações negativas e moderadas entre as variáveis sugerem que, de fato, a percepção da mãe está de acordo com a avaliação do instrumento, ou seja, quanto maior sua percepção de dificuldades de autocuidado

menores os escores de independência do cuidador nas escalas de autocuidado ($r = -0,399$, $p < 0,05$), mobilidade ($r = -0,420$, $p < 0,05$) e função social ($r = -0,455$, $p < 0,05$). Outro ponto a ser ressaltado é a correlação negativa significativa moderada, da percepção da mãe do prejuízo na comunicação e a escala de função social do PEDI parte II.

Quanto à percepção materna do suporte familiar foram identificadas correlações negativas fracas e significativas em relação à percepção de ausência de linguagem dos filhos, sugerindo que, quanto maior a ausência de linguagem menor a percepção de adaptação ($r = -0,399$, $p < 0,05$) e autonomia familiar ($r = -0,370$, $p < 0,05$) das mães participantes.

Correlacionando as variáveis principais do estudo de modo a verificar a hipótese I que sugere que as mães participantes do estudo apresentem estresse e sobrecarga em direções opostas à autonomia do filho, foi possível observar que os escores de estresse foram correlacionados positivamente, embora de forma moderada com os escores de sobrecarga, sugerindo que esta variável sofre alteração quando o estresse aumenta ($r = 0,418$; $p < 0,05$). Entretanto, no que diz respeito à autonomia da criança não foram identificadas correlações significativas, apesar de que houve uma direção inversa entre sobrecarga e assistência do cuidador (Tabela 4). Dessa forma a hipótese nula, neste caso é verdadeira.

Tabela 4

Correlação entre as escalas de estresse, sobrecarga, assistência do cuidador e percepção de suporte familiar (N = 30)

	1	2	3	4
1. Estresse	-	0,418*	0,5	-0,448*
2. Sobrecarga		-	-0,206	-0,242
3. Assistência do cuidador			-	0,392*
4. Percepção de suporte familiar				-

* $p < 0,05$

Outra relação encontrada foi uma correlação positiva ainda que fraca ($r = 0,392$; $p < 0,05$) entre a assistência do cuidador e a percepção de suporte familiar. Dado este que será discutido posteriormente.

Estresse materno e percepção do suporte familiar

Na análise descritiva, a percepção de suporte nas mães investigadas foi de modo geral tida como alta, pois 46% ($n = 16$) das entrevistadas tiveram um escore alto sobre a percepção de suporte familiar, significando que estas mães sentem-se apoiadas por sua família. No que diz respeito ao aspecto afetivo 66,7% ($n=20$) das mães apresentaram escores equivalentes a médio-alto a alto e 34,3% ($n=10$) a médio-baixo a baixo; quanto ao aspecto da adaptação, 60% ($n=18$) das mães tiveram resultados entre médio-alto e alto, e quanto à autonomia 56,7% ($n=17$) tiveram escores na mesma condição.

Correlacionando as variáveis para testar a hipótese II, que era verificar se o estresse materno estaria inversamente relacionado com a percepção do suporte familiar, foi constatada uma correlação significativa negativa entre estresse materno e percepção do suporte familiar, somente em um dos fatores, o que trata da percepção da autonomia familiar. Houve correlação negativa moderada entre a fase de estresse da qual a mãe se encontra e a sua percepção de autonomia na família, ou seja, quanto menor sua percepção de autonomia em relação aos outros membros da família, maior o nível de estresse materno ($r = -0,408$, $p < 0,05$ e $r = -0,427$, $p < 0,05$). Conforme mostra a Tabela 5.

Tabela 5
Correlação entre estresse e suporte familiar

	IPSF afetividade	IPSF adaptação	IPSF autonomia	IPSFtotal
ISSL				
Tipo de sintoma	-0,266	-0,154	-0,288	-0,347
Fase se encontra	-0,285	-0,217	-0,408*	-0,341
ISSL Total	-0,202	-0,160	-0,427*	-0,296

* $p < 0,05$

Discussão

O objetivo do estudo foi descrever e verificar a relação entre estresse, sobrecarga materna, autonomia das crianças e a percepção de suporte familiar. Nos resultados descritivos, ainda em relação aos dados sociodemográficos, foi observado que a idade da mãe apresentou uma correlação negativa e moderada com a percepção do suporte familiar no construto adaptação, o que sugere uma correlação de que quanto maior a idade da mãe menor a percepção de adaptação diante da família. Rezendes e Scarpa (2011) identificaram dados semelhantes em relação ao estresse materno: quanto maior a idade da mãe, maiores eram os escores na avaliação de estresse. Uma possível relação pode estar associada às mães que tem mais idade podem ter maiores experiências acumuladas de situações estressantes que acrescentam às dificuldades atuais, conforme o estudo de Wong et al. (2012). Os autores identificaram que as mães que foram previamente expostas a eventos negativos de vida no período anterior da avaliação de estresse, apresentaram níveis de cortisol ativados mais altos quando sujeitadas novamente a um número maior e mais grave de estressores.

Sobre as variáveis estresse, sobrecarga, autonomia da criança e percepção do suporte familiar, constatou-se na amostra que 70% das mães se encontravam em alguma fase do estresse, e cerca de 80% da amostra sentia algum nível de sobrecarga de cuidado. Este dado corrobora as principais pesquisas da área que se referem à sobrecarga de cuidado que a mãe desempenha por estar à frente dos cuidados e das pressões deste papel diante do seu círculo social (Pisula, 2011). É possível observar também que há a predominância de sintomas de estresse psicológicos, revelando o teor do estresse voltado mais a preocupações, pensamentos recorrentes, dentre outros. Schmidt e Bosa (2007) utilizando o mesmo instrumento de avaliação de estresse também identificou que 70% das mães apresentavam algum nível de estresse, embora a

diferença esteja que na amostra do estudo destes autores não houve casos no nível de exaustão.

A área de autonomia da criança também apontou dados importantes. Cerca de 60% apresentam-se com escore abaixo do padrão normativo em relação ao autocuidado, ou seja, as crianças da amostra carecem de mais assistência em atividades funcionais tais como: alimentação, higiene pessoal, vestir-se e no uso do banheiro de forma adequada.

Contudo, na área da função social foi observada uma discrepância entre os dados da amostra e os escores normatizados do instrumento com 77% das crianças investigadas apresentando um escore inferior de crianças típicas da mesma faixa etária. Dado este que vai ao encontro dos relatos de prejuízos de comunicação presente no TEA, identificados pelos manuais de avaliação (APA, 2013).

Outro dado que merece destaque foi a percepção de suporte nas mães investigadas, que foi tida como alta, pois cerca de 70% (n = 20) das entrevistadas tiveram um escore de médio-alto a alto sobre a percepção de suporte familiar. Sendo assim, estas mães sentem-se apoiadas de modo geral por sua família, semelhante a outros estudos que apontam que as mães, até mesmo mais que os pais, sentem-se mais apoiadas pela família e amigos (Altiere & Kugle, 2009).

Um aspecto diferencial do estudo foi fazer um levantamento das características principais do TEA descritas na literatura e questionar as mães, quanto à própria percepção em relação à existência e o quanto a característica é considerada estressante por elas. Esta foi uma tentativa esta de explorar de uma forma mais quantitativa a percepção dessas mães sobre os seus filhos, para além de instrumentos qualitativos ou muito diretivos como testes padronizados. De acordo com Lazarus e Folkman (1984), a avaliação cognitiva do que vem a ser um estressor é o que influenciará a percepção de

estresse como também a forma como se enfrentará a situação, que no caso de estudos de estresse, sobrecarga e percepção de suporte é fundamental para compreender estes fenômenos.

Ao correlacionar estas características do TEA com os demais instrumentos foram obtidas informações relevantes a respeito. Houve uma quantidade de características correlacionadas significativamente aos escores de sobrecarga do cuidador, ainda que fracas e moderadas, sugerindo uma relação entre a sobrecarga materna e as características do transtorno como problemas no sono, agressividade, isolamento social, dificuldades de autocuidado, ausência de linguagem e comportamentos repetitivos. Estes dados corroboram os do Peters-Scheffer, Didden e Korzilius (2011) que investigaram estes aspectos em um estudo longitudinal administrando escalas que avaliavam estresse parental, comportamento, linguagem, desenvolvimento de crianças com autismo e déficit cognitivo por dois anos. Os autores identificaram que as principais variáveis da criança que afetam o estresse das mães são principalmente os problemas comportamentais e emocionais, comportamentos estereotipados e dificuldades na interação.

Sobre a correlação com a autonomia da criança foi observado que a percepção da mãe sobre a característica de autocuidado no levantamento de estressores (Inventário Biosociodemográfico) e as três subescalas da escala de assistência do cuidador sugere que a percepção da mãe está de acordo com a avaliação do instrumento (PEDI-II). Houve também uma correlação entre a percepção de ausência de linguagem dos filhos e a percepção de adaptação e autonomia familiar dessas mães. Seymour et al. (2012) destacam que altos níveis de problemas de comportamento foram associados com altos níveis de fadiga, que por conseguinte foram associadas ao aumento das estratégias mal adaptativas e de estresse.

Outra discussão apontada pelos autores refere-se aos efeitos indiretos que os problemas de comportamento podem gerar tanto no estresse quanto na fadiga. Nesse sentido, os achados do presente estudo, seguem o mesmo sentido de análise, podendo em investigações futuras, aprimorar as medidas dessa relação complexa entre os comportamentos, estresse e outras variáveis (Pisula, 2011).

Na verificação das hipóteses do estudo, entretanto, os resultados não foram muito significativos. Ao contrário do que se esperava na hipótese I de que as mães participantes do estudo apresentassem estresse e sobrecarga em direções opostas à autonomia do filho, não foram identificadas correlações significativas, apesar de que a relação entre sobrecarga e autonomia da criança apresentou direção inversa. Dessa forma a hipótese nula é verdadeira. Este resultado pode ser explicado por conta do instrumento utilizado. Faz-se necessário o uso de instrumentos mais específicos para o estresse parental para esta área de investigação, visto que o instrumento não leva em conta as características do ambiente que possam contribuir ou intensificar o estresse. Pisula (2011) afirma o cuidado necessário diante de dados que não concordam com pesquisas mais consolidadas, pois ainda há discrepâncias entre os instrumentos utilizados e falta de clareza em muitos estudos em delimitar seu foco de análise.

Este fato retoma a discussão a respeito das abordagens teóricas do estresse na área de estresse materno. É necessário voltar-se para uma investigação mais total do fenômeno, tal como foi tentado no estudo, ao verificar o nível de estresse em si, e concomitantemente avaliar a percepção da própria mãe no que diz respeito ao que é estressante ou não referente às características da criança com autismo.

Já a hipótese II que era verificar se o estresse materno estaria inversamente relacionado com a percepção do suporte familiar, foi parcialmente suportada, pois foi encontrada uma correlação significativa negativa somente em um dos fatores do suporte

familiar, na percepção da autonomia familiar. Este dado corrobora o estudo de Altieri e Von Kugle (2009), cujos resultados indicaram que muitas famílias de crianças com autismo apresentam uma relação familiar de maior coesão entre os membros, o que segundo os autores pode ser adaptativo, pois eles encontraram nestas famílias um maior uso de estratégias de enfrentamento adequadas.

Dessa forma, a partir dos resultados podem ser observados que o estresse e a sobrecarga são condições predominantes na amostra investigada e que há influência da percepção do suporte familiar nesses elementos. Este fenômeno deve ser compreendido de forma multifatorial, tendo-se consciência que tanto na área da pesquisa como em políticas públicas, o trabalho de redução de estresse e sobrecarga seja algo contemplem não somente a mãe, mas envolva uma compreensão das características da criança e do meio em que estão situadas.

Considerações finais

O Transtorno do espectro do autismo tem uma repercussão muito grande na vida de uma mãe e de uma família, diferentemente de outros transtornos do desenvolvimento. O cuidar e relação mãe e filho estão envolvidas por fatores como a demanda de cuidado, os recursos pessoais e contextuais de que estas mães dispõem para enfrentar as situações em que estão expostas. Dessa forma, estar atento a estes fatos, é fundamental para promover e colaborar com uma qualidade de vida tanto para as mães quanto para as próprias crianças, tal como foi a proposta deste estudo.

Não obstante algumas limitações foram encontradas. O número de participantes dificultou algumas análises estatísticas. Logo, sugere-se para pesquisas futuras, traduzir ao Brasil ou elaborar formas mais acuradas de se identificar comportamentos ou características do TEA que provocam mais estresse nas mães, a fins de verificar com mais precisão os dados aqui encontrados. Alguns instrumentos também necessitam de

maiores investigações na área de transtornos do desenvolvimento ou mesmo envolvendo os papéis parentais, tais como o instrumento de estresse e a entrevista de sobrecarga, para que estejam mais adequados para o grupo em questão.

Contudo, o estudo cumpriu o que se propôs, ao descrever e verificar a relação entre estresse, sobrecarga materna, autonomia das crianças e a percepção de suporte familiar. A partir das entrevistas com as 30 mães, foi possível atingir as informações pretendidas para compreender o fenômeno, principalmente por usar, além dos instrumentos padronizados, um questionário voltado para verificar a avaliação das mães do que elas percebem com estressor. Dessa forma, captar as impressões das mães do que para elas é estressante, permite a identificação de alternativas de manejo para a redução de estresse e de sobrecarga em mães de crianças com autismo.

Referências

- Altieri M.J., & von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance. Challenges encountered while raising a child with autism. *J Intellect Development Disabilities*, 34, 142–152.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5ª ed.). Washington, DC: Autor.
- Baptista, M. B. (2009). *Inventário de percepção de suporte familiar* (Vol. 1). São Paulo: Vetor.
- Bilgin, H., & Kucuk, L. (2010). Raising an autistic child: Perspectives from turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(2), 92–99. doi: 10.1111/j.1744-6171.2010.00228.x
- Cozby, P. C. (2006). *Métodos de pesquisa em ciências do comportamento* (P.I. Gomide, Trad.). São Paulo: Atlas.

- Dillenburg, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: Parental and professional views. *British Journal of Special Education*, *37*, 13-23. doi: 10.1111/j.1467-8578.2010.00455.x
- Elsabbagh, M. et al. (2012). Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*, *5*(3), 160-179. doi: 10.1002/aur.239
- Ekas, N., & Whitman, T. L. (2011). Adaptation to daily stress among mothers of children with an autism spectrum disorder: The role of daily positive affect. *Journal Autism Developmental Disorder*, *41*, 1202–1213. doi: 10.1007/s10803-010-1142-4
- Fávero, M. A. B., & Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: Uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. *18*(3), 358-369. doi: 10.1590/S0102-79722005000300010
- Goodman, S.J., & Glenwick, D.S. (2012). Correlates of Attachment Perceptions in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal Autism Developmental Disorder*, *42*, 2056–2066. doi: 10.1007/s10803-012-1453-8
- Green, S.A., & Carter, A.S. (2011). Predictors and Course of Daily Living Skills Development in Toddlers with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *20*, 1–8. doi: 10.1007/s10803-011-1275-0
- Hasting, R., Kovshoff, H., Ward, N., Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *35* (5), 645-654. doi: 10.1007/s10803-005-0007-8
- Haley, S. M., Coster, W. J., Ludlow, L. H., Haltiwanger, J. T., & Andrellos, P. J. (1992). *Pediatric evaluation of disability inventory (PEDI): Development*,

- standardization and administration manual* (versão 1). Boston: Trustees of Boston University.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lipp, M. E. N. (2000). *Manual do inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lipp, M. E. N. (2010). *Mecanismos neuropsicológicos do stress: Teoria e aplicações clínicas*. 3ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lipp, M. E. N., & Guevara, A. J. H. (1994). Validação empírica do inventário de sintomas de stress (ISS). *Estudos de Psicologia*, 11(3), 43-49.
- Mancini, M. C. (2005). *Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI): Manual da versão brasileira*. Belo Horizonte: Editora UFMG.
- Matsukura, T.S., Marturano, E.M., Oishi, J., & Borasche, G. (2007). Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 13(3), 415- 428. doi: 10.1590/S1413-65382007000300008
- Matsukura, T. S., & Manhecheli, L. A. (2011). Famílias de crianças autistas: Demandas e expectativas referentes ao cotidiano de cuidados e ao tratamento. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 19(2), 137-152.
- Minuchin, S., Baker, L., Rosman, B., Leibman, R., Milman, L., & Tood, T. (1975). A conceptual model of psychosomatic illness in children. *Archives of General Psychiatry*, 32, 1031-1038. doi:10.1001/archpsyc.1975.01760260095008
- Núcleo Integrado de Estudos e Pesquisa em Transtornos do Desenvolvimento - NIEPED (2001). *Ficha de dados sociodemográficos*. Material não-publicado.

- Olson, D. H., Russel, C. S., & Sprenkle, D. H. (1983). Circumplex model of marital and family systems: Theoretical update. *Family Process*, 22, 69-83.
- Pereira, M. G., & Soares, A. J. (2011). Sobrecarga em cuidadores informais de dependentes de substâncias: Adaptação do caregiver reaction assessment (CRA). *Psicologia, Saúde & Doenças*, 12(2), 304-328. Disponível em: <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S164500862011000200011&lng=pt&nrm=iso>.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., & Korzilius, H. (2011). Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 696–706. doi: 10.1016/j.rasd.2011.10.003
- Pisula, E. (2011). Parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. In Mohammadi, M. (Ed.) *A comprehensive book on autism spectrum disorders* (pp. 87-105). Disponível em: www.intechopen.com.
- Rezendes, D. L., & Scarpa, A. (2011). Associations between parental anxiety/depression and child behavior problems related to autism spectrum disorders: The roles of parenting stress and parenting self-efficacy. *Autism Research and Treatment*, 11, 1-10. doi:10.1155/2011/395190
- Sanchez, F. A. (2012). A família na visão sistêmica. In M. Baptista, & M. Teodoro (Eds.), *Psicologia de Família* (pp. 38-47). Porto Alegre: Artmed.
- Sardá Jr., J., Legal, E. J., & Jablonski Jr., S. J. (2004). *Estresse: Conceitos, métodos, medidas e possibilidades de intervenção*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. D., Harchak, T. F., & Martin, J. (2010). Time demands of caring for children with autism: What are the

implications for maternal mental health? *Journal Autism Developmental Disorder*, 40, 620–628. doi: 10.1007/s10803-009-0912-3

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), 12-7. doi: 10.1590/S1516-44462002000100006

Schaaf, R.C., Toth-Cohen, S., Johnson, S.L., & Outten, G., Benevides, T.W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*, 15(3), 373-89. doi: 10.1177/1362361310386505

Schmidt, C. (2004). *Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar à enfermidade crônica de mães de portadores de transtornos globais do desenvolvimento* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS.

Schmidt, C., & Bosa, C. A. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*. 7(2), 111-120. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/psicologia/article/view/3229>

Schmidt, C., Dell'Aglio, D. D., & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: Lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(1), 124-131. doi:/10.1590/S0102-79722007000100016

Sifuentes, M., & Bosa, C. A. (2010). Criando pré-escolares com autismo: Características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo*, 15(3), 477-485. doi: 10.1590/S1413-73722010000300005

- Silva, S. S. C., Pontes, F. A. R., Santos, T.M., Maluschke, J. B., Mendes, L. S. A., Reis, D. C., & Silva, S. D. B. (2010). Rotinas familiares de ribeirinhos amazônicos: Uma possibilidade de investigação. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26, 341-350.
- Smeha, L. N., & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 43-50. doi: 10.1590/S1413-73722011000100006
- Sprovieri, M. H. S., & Assumpção Jr., F. B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 59(2), 230-237. doi: 10.1590/S0004-282X2001000200016
- Taub, A., Adreoli, S. B., & Bertolucci, P. H. (2004). Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 372-376. doi: 10.1590/S0102-311X2004000200004
- Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(1), 16–26. doi: 10.1080/13668250410001662892
- Viana, V., Barbosa, M.C., & Guimarães, J. (2007). Doença crônica na criança, fatores familiares e qualidade de vida. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(1), 117-127. Disponível em: http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862007000100009&lng=pt&nrm=isso
- White, S. E. (2009). The Influence of religiosity on well-being and acceptance in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Religion, Disability & Health*, 13, 104–113. doi: 10.1080/15228960802581503

Wong, J. D., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Hong, J., Almeida, D. M., & Coe, C. L.

(2012). Stressful life events and daily stressors affect awakening cortisol level in midlife mothers of individuals with autism spectrum disorders. *Aging & Mental Health*, *16*(8), 939-949. doi: 10.1080/13607863.2012.688191

Zarit, S.H., & Zarit, J.M. (1987). The memory and behavior problems checklist and the burden interview (technical report). University Park (PA): Pennsylvania State University.

Considerações Finais

A presente pesquisa de mestrado teve por objetivo desenvolver uma investigação a respeito do estresse materno e da percepção de suporte familiar de mãe de crianças com autismo. A estrutura foi composta de dois estudos independentes, contudo complementares para a compreensão do estresse materno e de outras variáveis como sobrecarga, a autonomia da criança e o suporte familiar que influenciam no ajustamento familiar.

O estudo I possibilitou uma revisão de evidências importantes na área de estresse de mães de crianças com autismo. Os 42 artigos relatados e discutidos revelaram um panorama dos principais achados dessas pesquisas. Nota-se que o estresse materno é algo concreto que pode levar a diversas consequências para a mãe e para família como um todo.

A complexidade do fenômeno do estresse também foi ressaltada, pois há uma multiplicidade de construtos de caráter relacional que o perpassam, como as características da própria mãe, os problemas comportamentais e funcionais da criança e mesmo uma série de fatores ambientais. Essa série de condições exige das mães uma série de estratégias para lidar com os mais variados contextos, como o pouco suporte da família e amigos, a falta de assistências, de recursos financeiros e das próprias instituições de saúde envolvidas no cuidado de uma criança com autismo. Essa complexidade também pode ser observada ao longo dos anos entre as pesquisas estudadas, sendo as mais atuais voltadas para modelos estatísticos que abarquem variadas análises sobre o fenômeno do estresse materno de forma mais precisa.

Por conseguinte, o estudo II possibilitou uma investigação prática das questões identificadas na revisão de literatura, pois variáveis como estresse, a sobrecarga, a autonomia da criança e o suporte familiar são fundamentais para a compreensão do

impacto familiar do transtorno nessas mães e demais membros da família. Ambos os estudos ressaltam algumas características do fenômeno que devem ser considerados.

Os resultados obtidos no estudo II, de maneira geral, concordam com a literatura levantada, ao identificar que 70% das mães sentem-se estressadas e que há uma relação entre a sobrecarga e a percepção de suporte familiar. Outro aspecto relevante do estudo II foi a identificação das características das crianças tidas como estressantes por parte das mães. As correlações sugeriram uma relação entre a sobrecarga materna e as características do transtorno como problemas no sono, agressividade, isolamento social, dificuldades de autocuidado, ausência de linguagem e comportamentos repetitivos.

As três áreas que influenciam o estresse materno apontadas no estudo I, fica evidente nos dados encontrados no estudo II. As características da criança com autismo foi identificada como estressante, quando a mãe as percebiam dessa forma, apresentando sob a forma de sobrecarga. Contudo, sabe-se que é fundamental o aperfeiçoamento e replicações do estudo com base em instrumentos mais acurados.

É imprescindível delimitar e aperfeiçoar instrumentos de estresse e sobrecarga, visto que no Brasil há uma escassez de medidas voltadas para o estresse parental e até mesmo para a avaliação do autismo de maneira mais focada no que possa ser estressante para os pais de criança com autismo, como instrumentos utilizados em outros países de padrão ouro.

Para futuras pesquisas, indica-se a ênfase na identificação de instrumentos mais específicos e um número maior de participantes. O número restrito inviabilizou testes estatísticos mais rígidos, o que poderia ter levado a correlações mais fortes em algumas relações identificadas. Todavia, o estudo foi condizente com os objetivos, trazendo dados relevantes em relação a percepção das mães investigadas.

No que diz respeito a área de intervenção, faz-se fundamental a conscientização dos profissionais e instituições envolvidas no atendimento dessas crianças a respeito dos fatores que perpassam a vida dessas mães, para proporcionar melhores condições e apoio para as etapas de ajustamentos pelas quais estas mulheres passarão ao longo da criação de seus filhos. Este estudo também teve por objetivo, mostrar o estado da arte e fundamentar futuras intervenções para o manejo do estresse das mães de crianças com autismo.

Por fim, espera-se que esta pesquisa possa contribuir na prática de profissionais e pesquisadores da área, possibilitando novas ideias, projetos e soluções que venham melhorar a vida dessas mulheres, dessas crianças e de suas famílias ao longo de suas vidas.

Referências

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^a ed.). Washington, DC: Autor.
- Bilgin, H., & Kucuk, L. (2010). Raising an autistic child: Perspectives from turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(2), 92–99. doi: 10.1111/j.1744-6171.2010.00228.x
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266–280. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258
- Dessen, M. A., & Szelbracikowski, A. C. (2004). Crianças com problemas de comportamento exteriorizado e a dinâmica familiar. *Interação em Psicologia*, 8, 171-180.
- Dillenburger, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: Parental and professional views. *British Journal of Special Education*, 37, 13-23. doi: 10.1111/j.1467-8578.2010.00455.x
- Elsabbagh, M. et al. (2012). Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*, 5(3), 160-179. doi: 10.1002/aur.239
- Estes, A., Munson, J., Dawson, D., Koehler, E., Zhou, X., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375–387. doi: 10.1177/1362361309105658

- Fávero, M. A. B., & Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: Uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, *18*(3), 358-369. doi: 10.1590/S0102-79722005000300010
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, *65* (6), 591-598. doi: 0031-3998/09/6506-0591
- Hasting, R., Kovshoff, H., Ward, N., Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *35* (5), 645-654. doi: 10.1007/s10803-005-0007-8
- Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems, & Health*, *29*(3), 232–252. doi: 10.1037/a0025341
- Kim, Y. S., Leventhal, B., Koh, Y. J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E. C., Cheon, K. A., Kim, S. J., Kim, Y. K., Lee, H. K., Song, D. H., & Grinker, R. R. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal Psychiatry*, *9*, 1-9. doi: 10.1176/appi.ajp.2011.10101532
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Matsukura, T. S., & Manhecheli, L. A. (2011). Famílias de crianças autistas: Demandas e expectativas referentes ao cotidiano de cuidados e ao tratamento. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, *19*(2), 137-152.
- Paula, C. S., Ribeiro, S. H., Fombonne, E., & Mercadante, M. T. (2011). Brief Report: Prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: A pilot study. *Journal Autism Developmental Disorder*, *41*, 1738–1742. doi: 10.1007/s10803-011-1200-6

- Peters-Scheffer, N., Didden, R., & Korzilius, H. (2011). Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 696–706. doi: 10.1016/j.rasd.2011.10.003
- Pisula, E. (2011). Parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. In Mohammadi, M. (Ed.) *A comprehensive book on autism spectrum disorders* (pp. 87-105). Disponível em: www.intechopen.com.
- Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. D., Harchak, T. F., & Martin, J. (2010). Time demands of caring for children with autism: What are the implications for maternal mental health? *Journal Autism Developmental Disorder*, 40, 620–628. doi: 10.1007/s10803-009-0912-3
- Schmidt, C. (2004). *Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar à enfermidade crônica de mães de portadores de transtornos globais do desenvolvimento* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS.
- Schmidt, C., & Bosa, C. A. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*. 7(2), 111-120. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/psicologia/article/view/3229>
- Siman-Tov, A., & Kaniel, S. J. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal Autism Developmental Disorder*, 41, 879–890. doi: 10.1007/s10803-010-1112-x
- Sifuentes, M., & Bosa, C. A. (2010). Criando pré-escolares com autismo: Características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo*, 15(3), 477-485. doi: 10.1590/S1413-73722010000300005

- Smeha, L. N., & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 43-50. doi: 10.1590/S1413-73722011000100006
- Sprovieri, M. H. S., & Assumpção Jr., F. B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 59(2), 230-237. doi: 10.1590/S0004-282X2001000200016
- Stubbe, D. (2008). *Psiquiatria da infância e da adolescência* (I. S. Ortiz, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(1), 16–26. doi: 10.1080/13668250410001662892
- Tuchman, R., & Rapin, I. (2009). *Autismo: Abordagem neurobiológica* (D. R. Sales, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Wang, P., Michaels, C. A., & Day, M. S. (2010). Stresses and coping strategies of chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal Autism Developmental Disorder*, 41, 783–795. doi: 10.1007/s10803-010-1099-3
- Wing, L., Gold, J., & Gilberd, C. (2011). Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV? *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 768–773. doi: 10.1016/j.ridd.2010.11.003

Apêndice A

Questionário Biosociodemográfico

Data da entrevista: ____/____/____.

Entrevistador: _____

Nome da mãe: _____

Início: _____ Término: _____

Dados de identificação

Nome da criança: _____

Idade (meses): _____ Data de nascimento: _____

Sexo: M() F()

Tempo/ Data do diagnóstico: _____

Diagnóstico específico: _____

Religião: _____

Naturalidade: _____ Escolaridade: _____

Escola/creche (idade em que começou a frequentar): _____

Endereço e telefone da residência (ou outro para recados): _____

Estrutura familiar:

Nome	Idade	Estado Civil	Escolaridade

Quem vive com a criança? _____

Quem toma conta na ausência dos pais? _____

Primeiro casamento: () Sim () Não

Tempo de união: _____

Há filhos de outros casamentos: () Sim () Não

Há filhos adotivos: () Sim () Não

Profissão dos pais (ocupação atual, empregado/desempregado):

Pai: _____

Mãe: _____

Pai: () meio turno () integral Mãe: () meio turno () integral

Background familiar

Registrar se há história de problemas de desenvolvimento nos pais, irmãos e outros familiares. Investigar a presença de esquizofrenia, depressão, transtornos obsessivo-compulsivos ou epilepsia em familiares:

Cirurgias e hospitalizações dos pais ou irmãos:

Cirurgias e hospitalizações da criança:

Gestação

Como foi a gravidez (ocorrências sobre a descoberta, estado emocional, perdas significativas, mudanças importantes – emprego, residência, etc)?

Como estavam suas condições de saúde materna na época da gestação?

Apresentou:

- Náuseas e vômitos
- Problemas urinários
- hemorragias
- Distúrbios metabólicos (diabetes)
- Distúrbios imunológicos (incompatibilidade de Rh)
- Exposição a raios-X
- Fumo, álcool, drogas
- Doenças infecciosas
- Cirurgia
- hipertensão
- Dores de cabeça, tensão física, emocional
- Anemia
- Engordou mais de 10 quilos
- Engordou mais de 5 quilos
- Dilatação prematura do colo uterino
- Uso de medicamentos
- Outro

Parto:

Como foi o parto: Vaginal Cesariana Fórceps

Problemas Quais? _____

sem problemas

Pós-parto:

O bebê necessitou de: oxigênio incubadora

O bebê apresentou alguma(s) doença(s) infecciosa(s)? Sim Não

A mãe apresentou quadro de depressão materna? Sim Não

Sem problemas

Desenvolvimento

Peso ao nascer: _____ kg.

Com que idade começou a engatinhar?

Com que idade começou a andar?

Com que idade começou a falar?

Apresenta oralidade

inferior aos 18 meses de idade (apenas vocalizações)?

superior aos 18 meses (no mínimo palavra-frase)?

Idade do controle esfinteriano?

Urina: _____

Fezes: _____

Houve perda no hábito já adquirido? Sim Não

Como foi? _____

Sensibilidade Sensorial:

- há interesse pelas propriedades sensoriais dos objetos (cheiro/textura)?

() Sim () Não

- Nota-se hipersensibilidade a barulhos comuns (anotar reações como cobrir as orelhas, afastar-se, chorar)?

() Sim () Não

Tratamentos e Medicamentos:

Detalhar idade, período de recuperação, cirurgias e hospitalizações, medicamentos, reação:

Informações específicas sobre as mães

Em relação aos atendimentos, qual o nível de satisfação de modo geral?

() muito satisfeito

() razoavelmente satisfeito

() um pouco satisfeito

() Um pouco insatisfeito

() Razoavelmente insatisfeito

() muito insatisfeito

- Quais os tipos de atendimento e especialidades que a criança atualmente frequenta? E qual o nível de satisfação em cada um?

_____ () _____

_____ () _____

_____ () _____

_____ () _____

_____ () _____

Quem é responsável de levá-lo aos atendimentos? _____

Renda familiar: _____

Quem é responsável pela manutenção financeira da família?

() pai () mãe () outros. Quem? _____

- A mãe participa/participou de algum grupo terapêutico de mães ou familiares de crianças com autismo?

() sim () não. Se sim, quais?

A mãe já recebeu algum tipo de apoio de alguma instituição? Qual? Que tipo de apoio?

A mãe participa/participou de algum atendimento psicológico independentemente?

() sim () não Há quanto tempo? Por quanto tempo?

Identificação de estressores

Perguntar se a mãe passou por alguma dessas situações no período de _____ até hoje.

Pode ter sido com outra pessoa, no entanto tenham lhe afetado:

() desemprego

() própria mãe

() outra pessoa próxima.

Quem? _____

() mudança de residência

() própria mãe

() outra pessoa próxima.

- Quem? _____
 casamento própria mãe outra pessoa próxima.
 Quem? _____
 discussões, brigas própria mãe outra pessoa próxima.
 Quem? _____
 divórcio própria mãe outra pessoa próxima.
 Quem? _____
 separação própria mãe outra pessoa próxima.
 Quem? _____
 reconciliação com o cônjuge própria mãe outra pessoa próxima.
 Quem? _____
 Aposentadoria própria mãe outra pessoa próxima.
 Quem? _____
 Gravidez ou nascimento própria mãe outra pessoa próxima.
 Quem? _____
 Mudança no trabalho própria mãe outra pessoa próxima.
 Quem? _____
 Mudança na condição financeira própria mãe outra pessoa próxima.
 Quem? _____
 prisão própria mãe outra pessoa próxima.
 Quem? _____
 assalto, roubo própria mãe outra pessoa próxima.
 Quem? _____
 acidentes ou doenças própria mãe outra pessoa próxima.
 Quem? _____
 hospitalizações própria mãe outra pessoa próxima.
 Quem? _____
 morte de um ente querido própria mãe outra pessoa próxima.
 Quem? _____
 Dívidas ou compras própria mãe outra pessoa próxima.
 Quem? _____
 alguma outra mudança própria mãe outra pessoa próxima.
 Quem? _____
 Especificar _____

Identificação de estressores em relação à criança

Perguntar se a criança apresenta o comportamento específico e se o comportamento lhe afeta e se mãe passou por alguma dessas situações no período de _____ até hoje.

- | | | |
|---|-------------------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Prejuízo na interação social | Afeta? <input type="checkbox"/> sim | <input type="checkbox"/> não |
| <input type="checkbox"/> Não ter ou ter pouco contato visual direto | Afeta? <input type="checkbox"/> sim | <input type="checkbox"/> não |
| <input type="checkbox"/> Medos | Afeta? <input type="checkbox"/> sim | <input type="checkbox"/> não |
| <input type="checkbox"/> Prejuízo na comunicação | Afeta? <input type="checkbox"/> sim | <input type="checkbox"/> não |
| <input type="checkbox"/> Problemas no sono | Afeta? <input type="checkbox"/> sim | <input type="checkbox"/> não |
| <input type="checkbox"/> Problemas na alimentação | Afeta? <input type="checkbox"/> sim | <input type="checkbox"/> não |
| <input type="checkbox"/> Comportamentos autolesivos | Afeta? <input type="checkbox"/> sim | <input type="checkbox"/> não |
| <input type="checkbox"/> Agressividade | Afeta? <input type="checkbox"/> sim | <input type="checkbox"/> não |
| <input type="checkbox"/> Isolamento social | Afeta? <input type="checkbox"/> sim | <input type="checkbox"/> não |
| <input type="checkbox"/> Dificuldades de autocuidado | Afeta? <input type="checkbox"/> sim | <input type="checkbox"/> não |
| <input type="checkbox"/> Estereotípias | Afeta? <input type="checkbox"/> sim | <input type="checkbox"/> não |
| <input type="checkbox"/> Ausência de linguagem | Afeta? <input type="checkbox"/> sim | <input type="checkbox"/> não |
| <input type="checkbox"/> Ecolalia | Afeta? <input type="checkbox"/> sim | <input type="checkbox"/> não |
| <input type="checkbox"/> Comportamentos repetitivos | Afeta? <input type="checkbox"/> sim | <input type="checkbox"/> não |
| <input type="checkbox"/> Alterações sensoriais | Afeta? <input type="checkbox"/> sim | <input type="checkbox"/> não |
- Quais? _____

Apêndice B

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

PROJETO: “Estresse e Ajustamento Familiar em Mães de Crianças com Autismo”

Natureza da pesquisa: A Sra. está sendo convidada a participar desta pesquisa, que tem como finalidade analisar o estresse e o ajustamento familiar de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

Participantes da pesquisa: mães de crianças com o autismo.

Envolvimento na pesquisa: ao concordar em participar dessa pesquisa, a Sra. permitirá que a pesquisadora lhe faça uma entrevista e registre em áudio as informações recebidas, com propósito de analisar os dados coletados.

A Sra. Tem total liberdade de se recusar a participar da pesquisa, sem qualquer prejuízo para o (a) mesmo (a). Entretanto sua participação será de grande colaboração para a comunidade científica. Sempre que quiser, você poderá pedir mais informações sobre a pesquisa e esclarecer suas possíveis dúvidas. Poderá entrar em contato com a pesquisadora através dos telefones _____

Riscos e desconforto: a participação nesta pesquisa não traz complicações legais, e apresenta-se como riscos físicos e psicológicos mínimos aos participantes. Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade, nem de seu (sua) filho (a).

Confidencialidade: todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais e sigilosos e serão veiculadas apenas no meio científico de forma que nem a sra. e nem seu (sua) filho (a) ou demais familiares serão identificados.

Pesquisadora: Kátia Carvalho Amaral

Orientadora: Simone Souza da Costa Silva

Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, _____, concordo em participar deste estudo. Fui devidamente informado e esclarecido pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido o sigilo das informações e que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me leve a qualquer penalidade.

Local e data _____, _____/_____/_____.

Assinatura do participante ou responsável: _____

Telefones para contato: _____

Assinatura da pesquisadora: _____

Anexo A

NÚCLEO DE MEDICINA
TROPICAL-NMT/
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Estresse e Ajustamento Familiar em Mães de Crianças com Autismo

Pesquisador: Kátia Carvalho Amaral

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 10748912.0.0000.5172

Instituição Proponente: Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento

Patrocinador Principal: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior ((CAPES))

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 275.476

Data da Relatoria: 25/04/2013

Apresentação do Projeto:

O projeto pretende investigar e compreender o fenômeno do estresse e a percepção de ajustamento familiar do ponto de vista de mães de crianças autistas. Participarão do estudo 30 mães, cujos filhos frequentem instituições de atendimento e que tenham o diagnóstico de autismo. O transtorno do espectro autista (TEA) caracteriza-se pelo comprometimento qualitativo em diversas áreas do desenvolvimento apresentando prejuízos ou alterações significativas em três eixos principais: habilidades de interação social, comunicação e presença de comportamentos restritos e estereotipados. Estas características, por afetarem globalmente o indivíduo com prejuízos físicos e mentais, geram padrões de relações marcados pela dependência da criança por cuidado frequente dos pais ou de outros cuidadores de forma crônica e extensiva, constituindo-se como um estressor em potencial, em especial às mães por serem, na maioria das vezes, a cuidadora principal. O projeto será realizado em duas etapas: na primeira o estudo será realizado através de análises estatísticas descritivas e inferenciais capazes de retratarem o fenômeno do estresse materno e sua relação com as características pessoais, a autonomia da criança e a interação familiar sob a ótica das mães participantes; a segunda etapa consiste em uma pesquisa exploratória qualitativa a partir da análise de casos múltiplos sob a ótica de quatro fatores envolvidos no ajustamento familiar de crianças com condições crônicas de saúde: interação familiar, padrões de comunicação, sistemas de saúde e as crenças de saúde. A primeira etapa

Endereço: Av. Generalíssimo Deodoro, 92

Bairro: Umarizal

CEP: 66.055-240

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-6857

E-mail: cepbel@ufpa.br

NÚCLEO DE MEDICINA
TROPICAL-NMT/
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



Continuação do Parecer: 275.476

seguirá uma abordagem quantitativa, não experimental, com um delineamento correlacional (Cozby, 2006), através dos instrumentos: o Questionário biosociodemográfico, Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) adaptado para uma versão brasileira por Mancini (2005), Inventário de Sintomas de Stress para

Adultos de Lipp (ISSL) (Lipp, 2000), Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF) de Baptista(2009), Entrevista de ajustamento familiar e o Inventário de rotina (Silva, 2006. A segunda etapa seguirá com um delineamento de estudo de caso do tipo exploratório (Yin, 2005). A forma de relato do caso será estruturada a partir da compreensão empírica dos quatro fatores apontados por Bradford (1997) envolvidos no ajustamento familiar que são: a) Interação familiar, b) Padrões de Comunicação médicopaciente, c) Sistemas de saúde, e d) Crenças de saúde.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Verificar a relação entre estresse materno e ajustamento familiar de mães de crianças com autismo.

Objetivo Secundário:

1)Fazer uma caracterização das mães investigadas a respeito de suas características pessoais, seus níveis de estresse e de autonomia de seus

filhos e percepção da interação familiar; 2)Verificar a correlação entre estresse materno e autonomia da criança autista; 3)Verificar a correlação entre

autonomia da criança e percepção interação familiar; 4)Verificar a relação entre estresse materno, autonomia das crianças e a percepção da interação familiar; 5)explorar o fenômeno a luz do metamodelo de Bradford (1997), a partir de uma investigação analítica de estudos de casos múltiplos no contexto de uma criança com autismo.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O projeto considera que em função natureza do estudo os riscos serão mínimos aos participantes. A pesquisa será realizada nos locais de preferência das mães,

com prioridades para próprios locais onde ocorre o atendimento das crianças, durante o período de espera da sessão (1h), em salas reservadas nas

instituições selecionadas para pesquisa. Entretanto, se for inviável para a participante, será marcado um local de comum acordo entre a pesquisadora e a mãe para que não haja prejuízos em

Endereço: Av. Generalíssimo Deodoro, 92

Bairro: Umarizal

CEP: 66.055-240

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-6857

E-mail: cepbel@ufpa.br

NÚCLEO DE MEDICINA
TROPICAL-NMT/
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



Continuação do Parecer: 275.476

sua rotina ou na da criança.

Benefícios:

Os benefícios da pesquisa será ao final do estudo, sendo disponibilizado um encontro em grupo para dar o feedback da pesquisa e uma palestra psicopedagógica sobre as implicações e manejo do estresse.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto apresenta de forma clara e sucinta a importância do estudo proposto, especialmente para a área da Psicologia. Foram citados autores que são referência para a pesquisa que envolve a investigação do estresse e percepção do ajustamento familiar entre mães de crianças com diagnóstico de autismo. De forma coerente, os objetivos estão relacionados aos procedimentos metodológicos previstos, envolvendo abordagem qualitativa e quantitativa dos dados a serem coletados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O projeto traz, em anexo, documento expedido pelas instituições onde será realizado o estudo proposto, devidamente assinado por seu representante legal. Como parte do projeto, foram incluídos cópia dos instrumentos a serem utilizados pelos pesquisadores no trabalho de campo. E, principalmente, apresenta o TCLE, redigido de forma clara, em uma linguagem acessível, sem termos técnicos que comprometam a compreensão da leitura pelos participantes, apontando os possíveis riscos e benefícios decorrentes da pesquisa e a sua dimensão.

Recomendações:

Não existem recomendações a serem feitas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não existem pendências a serem resolvidas.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer de relatoria acatado.

Endereço: Av. Generalíssimo Deodoro, 92

Bairro: Umarizal

CEP: 66.055-240

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-6857

E-mail: cepbel@ufpa.br

NÚCLEO DE MEDICINA
TROPICAL-NMT/
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



Continuação do Parecer: 275.476

BELEM, 17 de Maio de 2013

Assinador por:
ANDERSON RAIOL RODRIGUES
(Coordenador)

Endereço: Av. Generalíssimo Deodoro, 92

Bairro: Umarizal

CEP: 66.055-240

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-6857

E-mail: cepbel@ufpa.br