

ESTRESSE EM CUIDADORES DE CRIANÇAS AUTISTAS: UM ESTUDO COMPARATIVO ENTRE MÃES E PAIS

*Mykaelle das Dores de Souza Costa **

*Rafael Vilas Boas Garcia ***

*João Paulo Roberti Junior ****

RESUMO: O objetivo desta pesquisa foi comparar os níveis de estresse entre mães e pais de crianças autistas em Boa Vista, Roraima. O estudo quali-quantitativo envolveu 13 mães e 10 pais de crianças com TEA, que responderam a três instrumentos: (1) questionário sociodemográfico, (2) Índice de Stress Parental – Short Form (PSI-SF) e (3) Escala Burden Interview (BI). Os resultados quantitativos mostraram altos níveis de estresse parental em ambos os grupos. A escala PSI-SF indicou escores mais elevados entre os pais, enquanto a escala BI revelou maiores níveis de sobrecarga percebida entre as mães. Os dados qualitativos evidenciaram variabilidade nos relatos dos participantes, destacando fatores como os níveis de suporte disponível e a configuração familiar. Os achados sugerem a necessidade de mais pesquisas para aprofundar o entendimento sobre o estresse parental em famílias de crianças com TEA, contribuindo para o desenvolvimento de intervenções eficazes.

PALAVRAS-CHAVE: Transtorno do Espectro Autista. Estresse. Mães. Pais. Família.

STRESS IN CAREGIVERS OF AUTISTIC CHILDREN: A COMPARATIVE STUDY BETWEEN MOTHERS AND FATHERS

ABSTRACT: The objective of this research was to compare stress levels between mothers and fathers of autistic children in Boa Vista, Roraima. The qualitative-quantitative study involved 13 mothers and 10 fathers of children with ASD, who responded to three instruments: (1) sociodemographic questionnaire, (2) Parental Stress Index – Short Form (PSI-SF) and (3) Burden Interview Scale (BI). The quantitative results showed high levels of parental stress in both groups. The PSI-SF scale indicated higher scores among fathers, while the BI scale revealed higher levels of perceived burden among mothers. The qualitative data showed variability in the participants' reports, highlighting factors such as the levels of support available and family configuration. The findings suggest the need for more research to deepen the understanding of parental stress in families of children with ASD, contributing to the development of effective interventions.

KEYWORDS: Autism Spectrum Disorder. Stress. Mothers. Fathers. Family.

* Mestranda em Antropologia Social pela PPGANTS/UFRR. E-mail: mykaellescosta@gmail.com Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-5743-9132>

** Doutorado em Educação Especial pela UFSCar. Professor adjunto da UFRR. E-mail: rafael.garcia@ufr.br Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-5714-7028>

*** Doutorado em Psicologia pela UFSC. Professor adjunto da UFRR. E-mail: joao.junior@ufr.br Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-1489-5330>

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), conforme denominado pelo CID-11, é um transtorno do neurodesenvolvimento que engloba déficits persistentes na capacidade de iniciar e manter interação e comunicação social em variados contextos, por possuir uma série de padrões restritos e repetitivos de comportamento, atividades e interesses (Who, 2019). Além destas características citadas, o autismo exibe inúmeras formas de manifestação, por isso recebe “espectro” em seu nome. As características nas quais uma criança específica possui do espectro depende em grande parte do grau da sua condição, bem como o nível de desenvolvimento em que se encontra e de sua idade cronológica (Bernier; Dawson; Nigg, 2021).

A presente configuração do TEA só foi possível após intensa produção de pesquisas que proporcionaram a evolução do diagnóstico. O autismo foi pioneiramente caracterizado pelo psiquiatra Leo Kanner no ano de 1943. O autor denominou o autismo como “distúrbios do contato afetivo” que, entre as diversas singularidades da patologia estavam presentes comportamentos obsessivos, estereotípias e ecolalia. Com a descoberta de estudos que seguiram na área no decorrer do século XX, várias alterações foram realizadas quanto aos critérios diagnósticos do transtorno e a evolução do processo diagnóstico ajudou a promover o desenvolvimento de uma avaliação clínica apurada e permitiu a identificação do diagnóstico precoce, favorecendo assim intervenções multiprofissionais que auxiliam no desenvolvimento da criança dentro de suas capacidades (Fernandes; Tomazelli; Girianelli, 2020).

No que se refere a identificação dos sinais do TEA, a família e os cuidadores da criança são geralmente os primeiros a identificarem possíveis alterações comportamentais e, diante desta possibilidade, é relevante realizar uma investigação (Miele; Amato, 2016). O processo de reconhecimento de sinais de alerta, investigação e confirmação de TEA em um indivíduo pode gerar em seus genitores emoções e sentimentos complexos, como a negação do diagnóstico recebido, o luto, a culpa, dentre outros. Com a confirmação do diagnóstico em um dos integrantes – ou mais – de uma família, esta se depara com um impacto que repercute em todos os envolvidos, ocasionando efeitos diversos no âmbito ocupacional, financeiro e nas próprias relações familiares (Pinto *et al.*, 2016).

Com isso, a família de um indivíduo com TEA precisa adotar mudanças na configuração diária de suas vidas e, a depender de como isso é vivenciado, os envolvidos podem se deparar com sobrecarga de tarefas e exigências que podem suscitar em estresse e tensão emocional (Fávero; Santos, 2005). Tais sensações podem se somar a ansiedade, estresse e depressão (Alves; Gameiro; Biazi, 2022).

Diante da gama de reações, emoções e sentimentos vivenciados na responsabilidade por uma criança com TEA, o estresse pode ser desencadeado e, diante disto, é possível encontrar estudos que investigaram tal construto relacionando ao TEA (Alves *et al.*, 2022; Faro *et al.*, 2019; Fávero; Santos, 2005; Moxotó; Malagris, 2015; Ribeiro; Aiello, 2018). O estresse trata-se de uma reação psicofisiológica

adaptativa diante de demandas percebidas pelo indivíduo em demasia, frente aos recursos que ele possui no momento, podendo ser internos ou externos (Faro *et al.*, 2019).

Ao analisarmos o estresse vivido pelos cuidadores de indivíduos com TEA, como pais, mães, avós e avôs, a literatura científica revela uma predominância de estudos focados na maternidade, autismo e estresse (Christmann *et al.*, 2023; Nogueira *et al.*, 2019; Pinto; Constantinidis, 2020; Tinoco *et al.*, 2022). Uma possível explicação para essa concentração de pesquisas é o fato de as mães geralmente serem as principais cuidadoras dos filhos na família. Essa responsabilidade decorre de uma construção histórica, social, política e religiosa que sustenta o modelo hegemônico da família tradicional burguesa. Nesse modelo, os papéis de homens e mulheres são diferenciados, atribuindo-se majoritariamente às mães o cuidado e o desenvolvimento infantil, em detrimento do papel dos pais (Borsa; Nunes, 2011).

Além das variáveis sociais, pesquisas apontam que mães e pais de crianças com TEA possuem diferentes padrões de adaptações psicológicas, podendo ser positiva e negativa (García-López *et al.*, 2016). Os diferentes padrões que são vivenciados têm sido associados ao fato de as mães frequentemente serem cuidadoras primárias. É apontado por mães alguns fatores estressores no cuidado do filho(a) com TEA, sendo: a sobrecarga de tarefas que envolvem o cuidado da criança, administração da casa, responsabilidade em relação a burocracias e rotinas de atendimento da criança, pouco tempo para cuidar de si mesma e de suas relações interpessoais (Bosa, 2002).

Somando-se aos aspectos citados que podem impactar diretamente a qualidade de vida das mães, outras condições podem influenciar os perfis de adaptações psicológicas dos genitores de indivíduos autistas. O caráter desafiador do transtorno do espectro autista, a alta demanda de responsabilidade parental pode tornar os recursos de enfrentamento de pais e mães limitados, sendo capaz de ocasionar ruptura familiar, incluindo divórcio. A taxa de divórcios de pais de crianças autistas são maiores quando comparados com pais de crianças típicas (Hartley *et al.*, 2010).

São muitas variáveis envolvidas na rotina de cuidados de uma criança com TEA e, dentre as variáveis, o estresse é citado (Bosa, 2002; Misquiatti *et al.*, 2015). Na literatura nos deparamos com estudos de maternidade e TEA, mas, para além da maternidade, devemos considerar o papel e impacto de outros cuidadores envolvidos, que atualmente é possível observar variadas realidades familiares. Por isso, é importante investigar como o estresse é vivenciado, pois, além de impactar a qualidade de vida das mães, essa realidade também pode afetar os pais, por exemplo.

Sendo assim, há níveis diferenciados de estresse entre pais e mães de crianças autistas? Visto que os papéis de maternidade e paternidade são experienciados de formas diferentes, e, além disso, possuem contextos dessemelhantes. Com isso, o estudo teve como objetivo comparar índices de estresse entre pais e mães de crianças autistas.

Método

Participantes

Participaram desta pesquisa 23 pessoas, sendo 13 mães e 10 pais de crianças com TEA, com laudo confirmado. Todos os participantes colaboraram de forma voluntária, mediante o interesse manifestado. A seleção dos genitores ocorreu a partir de canais sociais de famílias de pessoas com TEA na cidade de Boa Vista, Roraima.

Instrumento para coleta de dados

Para realização desta pesquisa, utilizaram-se 3 instrumentos, sendo 1 de produção autoral e 2 escolhidos a partir de critérios previamente estabelecidos. Os instrumentos são:

Questionário sociodemográfico: De produção autoral, trata-se de um questionário que tem o intuito de caracterizar a amostra da pesquisa obtendo informações sobre os seguintes aspectos: nome completo, idade, estado civil, nível de escolaridade, profissão, renda familiar, quantidade de filhos, idade(s) do filho(s) – especificando os que tem TEA. Além das informações citadas, no referido questionário houve uma seção de perguntas abertas a respeito do estresse vivenciado pelos respondentes e o que estes consideram como desafios diários, na qual serão utilizadas para análise qualitativa do estresse.

Índice de Stress Parental – Short Form (PSI-SF): A escala de índice de estresse parental foi desenvolvida por Richard R. Abidin (1990) em Portugal e possui integralmente 132 itens. A forma reduzida que foi usada na presente pesquisa possui no total de 36 itens e foi adaptada pelas autoras Flores e Brandão (1997). A versão reduzida avalia as escalas a respeito da maternidade e paternidade dentro de três subescalas que avaliam: I. Sofrimento Parental, II. Interação Disfuncional e III. Criança Difícil. As respostas se dão por meio da escala Likert que vai de 1 (Discordo completamente) a 5 (Concordo completamente).

Escala Burden Interview (BI): A escala de Burden Interview foi originalmente desenvolvida por Zarit e Zarit (1987) e traduzida para o português por Marcia Scazufca (2002). Trata-se de um instrumento de 22 itens que tem como objetivo verificar a sobrecarga de cuidadores de indivíduos que tem transtornos mentais e/ou físicos. Os itens da escala correspondem as áreas de saúde, vida social e pessoal, situação financeira, emocional, bem-estar e relacionamento interpessoal. As respostas são obtidas por meio da escala Likert que vai de 0 (nunca) a 4 (sempre).

Procedimentos

A coleta de dados iniciou-se após os participantes demonstrarem interesse em colaborar com a pesquisa, por meio do preenchimento dos dados pessoais solicitadas no convite da pesquisa compartilhado por meio de canais sociais.

Com o aceite em colaborar com a pesquisa, foi feito contato para detalhamento quanto à coleta de dados. Para fins de coleta e feedback dos resultados obtidos, foram propostos dois encontros para os participantes, sendo: o primeiro para a explicação da pesquisa, assinatura do TCLE e aplicação dos instrumentos; o segundo e último encontro para a apresentação dos resultados obtidos dos instrumentos aplicados.

Quanto aos encontros, o local e o dia para a coleta e feedback dos resultados ficaram a critério dos participantes, onde foi proposto duas modalidades de coleta, sendo uma presencial, e outra em formato síncrono, isto é, online, por meio de plataformas de ligação de vídeo, por exemplo.

A análise de dados ocorreu de duas formas: em um primeiro momento foi feita uma análise estatística descritiva dos dados obtidos, tanto do questionário sociodemográfico como também dos instrumentos PSI-SF e BI. Em um segundo momento, foi realizada uma análise qualitativa dos conteúdos das respostas das questões abertas no questionário sobre o estresse vivenciado pelos participantes e os desafios enfrentados por estes. Para a análise qualitativa, utilizou-se do método na análise de conteúdo de Bardin, que é constituída de 3 etapas, sendo a (1) pré-análise, (2) exploração de material e (3) tratamento de resultados, inferência e interpretação (Silva *et al.*, 2013).

Aspectos Éticos

Por se tratar de uma pesquisa que envolva a participação de seres humanos, a pesquisa foi submetida ao comitê de ética em pesquisa da Universidade Federal de Roraima (UFRR). Após a aprovação, com o CAAE: 70686423.8.0000.5302 e o Número do Parecer: 6.169.996, deu-se início ao procedimento de coleta de dados.

Resultados

Para atingir o objetivo da presente pesquisa, participaram 23 pessoas, sendo 13 mulheres e 10 homens, todos eles genitores de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Ao todo, 68 pessoas forneceram seus dados para que os responsáveis da pesquisa entrassem em contato, porém, apenas 23 participantes contribuíram com a pesquisa, representando 33,82% da população que manifestaram interesse no estudo.

Para a caracterização dos perfis dos participantes, foi destinado uma seção em um dos instrumentos utilizados na coleta de dados que envolveram informações de caráter sociodemográfico, como idade, estado civil, nível de escolaridade, dentre outras, conforme exposto na Tabela 1.

Categoria	Especificação	F (n=23)	(%)
Idade	23 – 30 anos	6	26,08%
	31 – 40 anos	11	47,82%
	41 – 50 anos	5	21,73%
	51 – 58 anos	1	4,34%
Estado Civil	Com companheiro	20	86,95%
	Sem companheiro	3	13,04%
Nível de escolaridade	Pós-Graduação	3	13,12%
	Ensino Sup. Completo	11	47,82%
	Ensino Sup. Incompleto	4	17,39%
	Ensino Médio Completo	5	21,35%
	Superior a 3 SM	20	86,95%
Renda Familiar	Até 2 SM	1	4,34%
	Até 1 salário-mínimo (SM)	1	4,34%
	Não sabe dizer	1	4,34%
	Cônjuge e 1 filho(a)	8	34,78%
Com quem reside	Cônjuge e 2 filhos(as)	5	21,73%
	Cônjuge e 3 filhos(as)	3	13,04%
	Cônjuge, filhos(as) e outros familiares	1	4,34%
	Com os filho(as)	3	13,02%
	Com filho(as) e outros familiares	2	8,69%
		1	4,34%

Fonte: Dados da Pesquisa, 2023.

Os resultados do instrumento PSI-SF (Tabela 2) expõem que, em relação aos indicadores de estresse, quanto maior a pontuação, maior o nível de estresse apresentado. O instrumento possui um escore máximo de 180 pontos e, para as subescalas, o escore máximo é de 60 pontos em cada uma.

Tabela 2 – Pontuação dos participantes no instrumento PSI-SF

Participantes	Subescalas				Total
	Especificador Mãe/Pai	Sofrimento Parental (SP)	Interação Disfuncional (ID)	Criança Difícil (CD)	
P1	Mãe	34	59	52	145*
P2	Mãe	31	46	30	107*
P3	Pai	43	45	44	132*
P4	Mãe	33	28	41	102*
P5	Pai	33	26	36	95*
P6	Pai	39	31	32	102*
P7	Mãe	27	28	30	85
P8	Mãe	39	18	25	82
P9	Pai	44	24	29	97*
P10	Mãe	33	39	38	110*
P11	Mãe	46	47	40	133*
P12	Mãe	31	33	41	105*
P13	Mãe	41	13	18	72
P14	Mãe	35	22	44	101
P15	Pai	39	37	48	124*
P16	Pai	17	22	39	78
P17	Pai	52	46	40	138*
P18	Mãe	38	22	30	90*
P19	Pai	32	31	43	106*
P20	Pai	33	21	36	90*
P21	Mãe	47	31	39	117*
P22	Pai	19	22	26	67
P23	Mãe	18	16	28	62

Fonte: Dados da Pesquisa, 2023.

* indica altos níveis de estresse parental.

São considerados pontuações altas aquelas que tiveram escores acima do percentil 85, que distribuído entre as escalas do instrumento equivalem a 33 da subescala “SP”, 26 da subescala “ID” e 33 da subescala “CD” (Aiello, Silva & Ferrari, 2014).

Já as pontuações do instrumento Burden Interview (BI), expostos na tabela 3, variam de 0 a 88 pontos e, é apontado que quanto maior a pontuação, maior o índice de sobrecarga (Sczufca, 2002). Para a categorização das pontuações obtidas, tem-se que: 0 – 20 pontos para “sem sobrecarga”, 21 – 40

pontos para “sobrecarga leve a moderada”, 41 – 60 pontos para “sobrecarga moderada a intensa” e pontuações de 61 – 88 é interpretada como “sobrecarga intensa” (Shrestha *et al.*, 2023).

Tabela 3 – Pontuação dos participantes no instrumento Burden Interview (BI)

Participantes	Especificador	
	Mãe/Pai	Total
P1	Mãe	73
P2	Mãe	56
P3	Pai	76
P4	Mãe	66
P5	Pai	61
P6	Pai	58
P7	Mãe	62
P8	Mãe	61
P9	Pai	65
P10	Mãe	57
P11	Mãe	35
P12	Mãe	45
P13	Mãe	39
P14	Mãe	56
P15	Pai	41
P16	Pai	26
P17	Pai	42
P18	Mãe	63
P19	Pai	17
P20	Pai	44
P21	Mãe	35
P22	Pai	24
P23	Mãe	24

Fonte: Dados da Pesquisa, 2023.

Para a obtenção dos dados qualitativos da presente pesquisa, destinou-se uma seção de perguntas abertas em um dos instrumentos utilizados, sendo o questionário sociodemográfico. Tratou-se de uma seção intitulada “Avaliação Qualitativa sobre o Estresse” e totalizou-se 11 perguntas de respostas abertas a respeito da rotina dos participantes e o que eles consideram como desafios diários e possíveis fatores

estressores. Ressalta-se que, para cada pergunta feita para os participantes, havia um objetivo a ser verificado. Apesar de tais objetivos, priorizou-se a totalidade do que foi exposto pelos respondentes.

De maneira geral, tem-se como respostas das perguntas os seguintes relatos: na pergunta 1 “descreva ou operacionalize o que pra você é considerado estresse” têm-se que, a maioria dos participantes (P2, P5, P12, P13, P14, P18, P21, P22, P23) compreende que o estresse é quando a pessoa “se sente sobrecarregada” em detrimento das atividades da rotina que geram cansaço, conforme evidenciado por P5 “*O estresse é uma sobrecarga que a pessoa tem na rotina né, quando ela tá digamos assim de saco cheio de realizar as atividades diárias dela (...)*”.

A pergunta 2 “você poderia descrever como é sua rotina?” teve respostas variadas, já que as configurações familiares são heterogêneas no que concerne as atividades da rotina. Foi citado pelos participantes, por exemplo, atividades compartilhadas com seus parceiros(as) ou divisão de responsabilidades relacionados ao cuidado dos filhos e da casa, outros participantes citaram que são responsáveis pelo cuidado integral do(s) filho(s) e da casa. Dentre os relatos, P21 afirma: “*Minha rotina é cuidar dos meus filhos (...) dou banho, comida, todas essas coisas de cuidado. Também faço comida e arrumo a casa. Tudo relacionado à casa sou eu que faço, e de cuidar deles também.*”

Na pergunta 3 “você considera sua rotina estressante? que situações você considera como potencialmente estressoras?” os discursos acerca de contextos e situações que são vistas como potencialmente estressoras também foram diversas. Verificou-se que alguns participantes associaram a situações do trabalho, relacionamentos sociais, rendas financeiras, dentre outras situações. Um dos participantes (P11) compartilha que considera estressante em sua rotina “*O comportamento da minha filha, (...) ela tem comportamento rígido epositor. Ultimamente estou enfrentando com ela o desejo de ela não querer ir mais pra escola (...)*”.

Já a pergunta 4 “Se você pudesse mudar alguma escolha na sua vida, o que seria?” se relaciona a ações tomadas no passado nas quais os participantes lastimam. Essa pergunta teve como objetivo verificar se os participantes correlacionam o contexto de sua vida atual com os agentes geradores de estresse. As informações obtidas variaram bastante e destaca-se dentre eles o relato de P16 descreve “*Pra ser sincero, eu gostaria de ter a família que eu tenho hoje, mas sem a ansiedade que a minha esposa tem, sem o TEA da Ana sem o TDAH do Paulo (...) é isso que eu gostaria.*”

A respeito da pergunta 5 “Se você ganhasse em um sorteio onde a opção fosse dinheiro ou uma viagem com passagem, hospedagem e alimentação pagas para algum lugar com direito a acompanhante, o que escolheria e por qual motivo? No caso do dinheiro, no que usaria? No caso da viagem, para onde iria e quem levaria?” consideraram-se dois conjuntos principais de respostas: a opção relacionada ao dinheiro ou relacionada à viagem. Esta pergunta teve como objetivo identificar padrões de resposta que apontem soluções de problemas que têm origem em agentes estressores. Caso a escolha fosse a viagem, a resposta categoriza-se numa resposta de foco a curto prazo, pois o indivíduo teria como resposta a fuga temporária dos problemas que tem origem em agentes estressores. Para aqueles respondessem como

escolha o dinheiro, classifica-se uma forma de solução dos problemas a médio e longo prazo, já que o dinheiro é um recurso que pode ser utilizado na solução de contratempos financeiros que podem estar relacionados a possíveis agentes estressores.

Apesar de ser uma pergunta que adianta as opções de resposta, o conteúdo variou conforme o relato de cada um dos participantes. Perante a explicação, os dados obtidos dividiram-se em: a escolha do dinheiro como prêmio, totalizando 17 participantes (P1, P2, P3, P6, P8, P9, P11, P12, P15, P17, P18, P19, P20, P21, P22, P23), sendo que os principais motivos apontados se referem a contas e despesas da família, conforme aponta P1 *“O dinheiro, com certeza. Usaria pra pagar as contas”*. Já os 6 participantes restantes (P4, P5, P10, P13, P14, P16) que escolheram a viagem, citaram os mais diversos destinos e a maioria relata que levaria a família para a viagem. Por exemplo, P16 fala que *“(...) iria com a família para a Disney, pra criar memórias pra meus filhos que gostam de desenhos e de todo mundo aqui de casa.”*

As informações coletadas na pergunta 6 *“Você percebeu mudanças no estilo de vida e rotina da sua família após o diagnóstico do seu filho(a) com TEA? Se sim, poderia descrever em que aspectos”* também variaram quanto ao seu conteúdo, seguindo o padrão das respostas das perguntas anteriores, onde assim como teve genitores que apontaram mudanças após o diagnóstico, houve também aqueles que consideraram que não houve mudanças. Dentre as respostas, cita-se o relato de P7 *“Sim, porque tive que abrir mão do meu trabalho e da minha carreira para cuidar dela e além de não conseguir sair com ela para todos os cantos (...)”*.

A pergunta 7, que tem como enunciado *“Você utiliza algum recurso para lidar com o estresse? Se sim, quais?”*, gerou dados sobre os mais diversos tipos de estratégias utilizadas. Dentre os mais citados estão a prática de exercício físico, sair com amigos, ouvir música, assistir a filmes e séries, ler livros, sair com a família. As atividades são voltadas para contato social e/ou atividades que envolvem uso de recursos tecnológicos. Dentre as respostas, atentou-se para o relato de P1 *“Ab eu choro no chuveiro, me isolo quando tô estressada e bebo vinho para relaxar”*, que cita o recurso de isolamento social e uso de bebida alcoólica em momentos de estresse.

A pergunta 8 *“Você possui algum suporte social? Sem sim, poderia citar quantos e quais? Ex. mãe, pai, amigo(s), outros”* teve o intuito de ponderar quais os círculos sociais os participantes consideraram como sua rede de suporte, isto é, se são pessoas da família, amigos próximos, profissionais que acompanham seus filhos. E de informações obteve-se que, aos que responderam possuir uma rede de suporte, alguns consideraram familiares, como mãe, irmão(s), sogro(s), tal como P13 cita *“Só minha mãe e minha irmã”*.

A pergunta 9 *“Na rotina de cuidados do seu(s) filho(s) com TEA, você considera estressante? Se sim em quais aspectos? Com que frequência lida com essa situação? Ela sempre esteve presente (recorrente) ou apenas por um período ou situação específica?”* teve por objetivo identificar que aspectos os participantes consideraram estressantes na rotina de cuidados do filho com TEA. Os aspectos considerados estressantes também variaram, dentre eles foi considerado estresse a rotina de cuidado e

aspectos relacionados a higiene, alimentação, aspectos comportamentais e até mesmo apreensão quanto ao futuro e desenvolvimento do filho, como P8 menciona *“No geral o que me deixa apreensiva é o futuro, porque convenhamos, quando a criança autista é pequena, ela é vista como fofinha pela sociedade, mas e quando essa criança crescer? Será se meu filho vai saber se comunicar? Se relacionar com outras pessoas? Ele pode sofrer exclusão social e isso me preocupa.”*

Já na pergunta 10 *“O que você acredita que poderia impactar positivamente na rotina diária de sua vida?”*, teve-se como resultados principais aspectos relacionados a vida pessoal dos genitores, como mais tempo para descansar, tempo de qualidade com parceiro(a), maior tempo pra estudo e o desenvolvimento de habilidades, como tocar violão, por exemplo, dentre outros. Outros dados obtidos estão relacionados a acesso a terapias para os filhos, como cita P21 *“Ab muitas coisas (...), um tratamento pros meus filhos que funcionasse (...)”* e, ainda se destacou questões comportamentais, expõe P12 *“Se ela mudasse o jeito dela (referindo-se a filha) a casa ia ficar mais tranquila e menos estressante (...)”*.

Por fim, a última pergunta aberta feita para os participantes *“Em que nível de competência você mesmo se considera no cuidado do seu filho(a)?”* teve como objetivo compreender como os participantes se identificam quanto ao cuidado com seu filho com TEA. Os relatos se dividiram entre aqueles que se consideram *“competentes”*. Outros se consideram como *“esforçados”* como ilustra P12 *“Eu acho que sou esforçada, vejo que tenho que melhorar em algumas coisas (...)”*.

Discussão

Com base nos resultados obtidos nos 3 instrumentos aplicados, observa-se primeiramente que, no instrumento de estresse parental (PSI-SF) que avalia as características do sistema pai/filho, mãe/filho relacionados a contexto familiar e potenciais eventos estressantes, a amostra de pais obteve uma média de pontuação maior quando comparado com a média de pontuação das mães. Enquanto os genitores pais tiveram uma média geral de 102,9 pontos no instrumento, as mães atingiram uma média de 100,84 pontos.

Além das médias gerais obtidas, verificou-se a maior e menor pontuação de cada um dos grupos, na qual as mães participantes obtiveram 145 pontos (P1) como maior score, enquanto dos pais a maior pontuação foi de 138 pontos (P17). No que condiz as menores pontuações, 62 pontos (P22) foi o menor score obtido no grupo das mães, enquanto dos pais, o menor score foi 67 pontos (P23). Mesmo havendo diferenças nas pontuações de mães e pais, ambos os grupos apresentaram médias que expõem altos níveis de estresse parental, conforme a interpretação de dados do PSI-SF.

Outro instrumento também utilizado para mensurar níveis de estresse de mães e pais de crianças com TEA, foi a escala Burden Interview (BI). Conforme apontado anteriormente, a escala tem por objetivo avaliar a sobrecarga de cuidadores de indivíduos que tem transtornos mentais e/ou físicos. O presente instrumento foi considerado para uso em razão de que pesquisas apontam que níveis maiores de sobrecarga podem estar associados a percepção de níveis de estresse (Schmidt; Bosa, 2003).

Analisando e comparando as médias gerais obtidas, a amostra de mães apresentou uma média de 50,76 pontos, enquanto o grupo de pais obteve uma média de 46,6 pontos. Assim como no PSI-SF, buscou-se identificar a maior e menor pontuação de ambos os grupos. Posto isso, verificou-se que a maior pontuação obtida no grupo de mães foi 73 pontos (P1) e do grupo de pais foi 76 pontos (P3). As menores são 24 pontos (P23) para a amostra de mães, enquanto dos pais o menor escore obtido foi de 17 pontos (P19).

Quando correlacionado os resultados do Burden Interview (BI) percebe-se divergências no que se relaciona a amostra que atingiu escores maiores de estresse parental e sobrecarga, isto é, enquanto no PSI-SF evidenciou-se que pais apresentam maiores níveis de estresse do que as mães, os resultados de BI apontam resultados contrários, ou seja, que mães apresentam uma média maior de sobrecarga quando comparado com os pais.

Comparando os dados de ambos os instrumentos com pesquisas já realizadas na presente área, tem-se que, quanto ao uso do BI que averigua a sobrecarga percebida, pais e mães costumam apresentar um nível de sobrecarga moderada a intensa (Pandey; Sharma, 2018). Já em estudos nacionais, verifica-se poucos estudos que utilizaram o BI como recurso para avaliar a sobrecarga percebida de mães e pais de crianças com TEA. Dentre os achados, Faro *et al.* (2019) utilizou o BI combinado a outros recursos com o objetivo de comparar mães de crianças com TEA com e sem estresse. Misquiatti *et al.* (2015), por sua vez, fez uso da escala para avaliar a sobrecarga dos cuidadores de crianças com TEA e, dentre os cuidadores participantes contou com a presença de mães, pais e avós. Em ambas as pesquisas, evidenciou-se a presença de níveis moderados a intensos de sobrecarga, o que pode ser replicado nesta pesquisa.

Já a utilização do PSI-SF enquanto recurso para a avaliação de estresse parental, poucos estudos nacionais foram encontrados com uso para a população de genitores (mães e pais) de filhos com TEA. Dentre eles, salienta-se o estudo realizado por Giannini *et al.* (2018) com a população de pais, que teve por objetivo medir o estresse parental e descrever estratégias de enfrentamento dos pais de crianças com TEA. Como resultados, as autoras apontam que 70% da amostra apresentou estresse parental.

Apesar da escassez na literatura que pontue de forma mais clara a utilização dos instrumentos com a população de genitores de indivíduos com TEA, perante os dados quantitativos e qualitativos obtidos nesta pesquisa, torna-se possível analisar quais variáveis podem ter influenciado os resultados. A princípio é necessário destacar que mães e pais apresentam diferentes padrões de adaptações psicológicas, podendo ser positiva e negativa. E, comparando tais padrões, aponta-se que mães apresentam níveis de estresse mais elevado quando comparado com os pais (García-López *et al.*, 2016). Somado a esse resultado, Sifuentes e Bosa (2010) aludem que mães tendem a apresentar um risco maior de crise e estresse parental do que os pais, devido à sobrecarga de cuidados relacionados a criança, já que os pais costumam assumir as responsabilidades financeiras da família, enquanto as mães se encarregam do cuidado do filho.

Além das diferenças de padrões de adaptações psicológicas que podem influenciar na autopercepção do estresse, deve-se abranger também a caracterização da constituição familiar, pois sabe-

se que esta advém de influências históricas e sociais e, o que comumente vemos é a mãe sendo responsável pelos cuidados primários de seus filhos (Borsa; Nunes, 2011) em detrimento dos pais. Outros fatores devem ser considerados, como a configuração, divisão de tarefas e relações dentro de uma família. E, para o contexto estudado, se torna importante também entender como o diagnóstico do TEA impacta a família, pois a depender das condições, torna-se necessário fazer adaptações para nutrir as necessidades da criança (Pinto *et al.*, 2016).

Apesar de que os dados obtidos evidenciem altos níveis de estresse parental e sobrecarga, há de se considerar fatores que aumentem a probabilidade de níveis de estresse e sobrecarga, assim como fatores que diminuam tal probabilidade e, dentre eles, pode-se citar apoio psicológico e/ou psiquiátrico, suporte social, dentre outros. Esses dois aspectos foram investigados no presente estudo, por meio da entrevista semi-dirigida feita com os participantes em como informações fornecidas pelos participantes tem-se que, somente 37,5% (N=3) da amostra de pais realizam atendimento psicológico e/ou psiquiátrico em relação a amostra total (N=8) que evidenciaram altos níveis de estresse. Já as mães tem-se que 55,5% (N=5) realizam atendimento psicológico e/ou psiquiátrico da amostra total (N=9) que alcançou escores acima de 86, isto é, que evidenciaram altos níveis de estresse parental.

O suporte social que, em sua escassez, ou seja, na falta de apoio percebido, pode suscitar em maiores níveis de estresse (Hartley; Schultz, 2014). Nos dados da presente pesquisa tem-se que, em relação ao suporte percebido pelas mães e pais que pontuaram escores que sinalizam altos níveis de estresse parental, consta-se que em ambos os grupos, mais da metade da amostra considera que tem suporte social, sendo 66,7% (N=6) das mães e 62,5% (N=5) dos pais.

Além de tais dados, foi possível constatar que na amostra da pesquisa, os genitores informaram que são encarregados pelo cuidado integral do(s) seu(s) filho(s) e cuidam do lar (por exemplo, P5, P9, P15), quanto aqueles que dividem tal responsabilidade com atividades laborais (tais como P3, P6, P17, P20), por exemplo, evidenciaram altos níveis de estresse e sobrecarga, nos dois instrumentos, PSI-SF e BI, divergindo assim com estudos já realizados na presente área discutida. Diante desta configuração, pode ter influenciado em maior ou menor grau os resultados do PSI-SF que apontaram níveis de estresse superiores quando comparado com a população de mães do estudo.

Apesar de ambos os instrumentos qualitativos terem apresentado resultados divergentes, ambas as escalas avaliam construtos que mostrem níveis de estresse. Dentre as discussões até agora apresentadas, relaciona-se também aos resultados do Burden Interview e as áreas abrangidas de avaliação, que incluem diversas afirmativas que estão relacionadas as áreas de saúde, vida pessoal e social, situação financeira, emocional, bem-estar e relacionamento interpessoal. Entende-se que, quanto maior a pontuação do cuidador respondente, maior a sobrecarga percebida por eles.

Com isso, levando em consideração as dimensões de relacionamento interpessoal, vida pessoal e social, por exemplo, um fator que se relaciona a todas essas áreas citadas é a rede de suporte. Podemos entender a rede de suporte como apoio emocional e assistência nas tarefas diárias que os genitores

recebem de amigos, família, cônjuges, como cita Hartley e Schultz (2014). A rede de suporte também pode abranger profissionais que acompanham os seus filhos, como psicólogos, médicos, dentre outros. A literatura aponta que pais e mães de indivíduos com TEA necessitam de uma maior rede de suporte quando comparado a genitores de indivíduos típicos. A falta de apoio percebido pode implicar em maiores níveis de estresse e, as mães necessitam de maior suporte do que os pais (Hartley; Schultz, 2014).

Ante ao exposto, na presente pesquisa, quando questionados acerca de rede de suporte dos participantes e quem eles consideravam, foi relatado membros da família como mães, avós, sogros, alguns citaram amigos ou até mesmo membros da própria família nuclear e, ainda houve os que não consideram ninguém como rede de suporte. Constatou-se que, mesmo entre os participantes da amostra de pais e mães que apontaram ter uma rede de apoio, foi identificado escores nos instrumentos quantitativos que evidenciam níveis altos de estresse e sobrecarga, seja no PSI-SF conforme anteriormente salientado, assim como no instrumento BI.

Com isso, infere-se que, para além da possibilidade de os genitores não considerarem ninguém como rede de suporte, para aqueles que citaram dispor alguém, pode-se inferir que a rede de apoio citada pelos participantes seja insuficiente à real necessidade que demandam já que o nível de estresse parental e sobrecarga percebida foram elevados. Dessa maneira, para pesquisas futuras a variável de suporte social pode ser investigada de forma mais sensível, a fim de verificar como a variação desse elemento influencia a sobrecarga autopercebida dos genitores.

Considerações Finais

Os resultados e discussões apresentados revelam que o diagnóstico de TEA impacta as famílias de diferentes maneiras. Desde o processo de investigação diagnóstica, passando pela rotina intensa de terapias, até as especificidades de cada indivíduo, os desafios enfrentados variam conforme o nível de suporte necessário. Essa variação reflete a própria definição do transtorno, caracterizado como um "espectro" autista.

Nos dados obtidos deste estudo, não foi possível caracterizar um padrão de configuração que evidencie uma maior probabilidade de genitores que podem apresentar níveis mais elevados de estresse. Ressalta-se novamente que, por se tratar de uma temática sensível, que envolve o exercício da paternidade/maternidade, expectativas e potenciais frustrações, assim como relações estabelecidas dentre os próprios familiares, mas também o meio social envolvido, tais configurações podem impactar os envolvidos de diferentes formas.

Apesar dos resultados alcançados com a população pesquisada, limitações devem ser apontadas. A primeira a citar é a diferença da amostra de mães e de pais, na qual houve uma maior participação de mães. Dada a desigualdade de participantes presentes, que pode ter influenciado na análise de dados da

presente pesquisa. Outra limitação observada é em relação ao número de instrumentos utilizados que, por mais que proporcione uma ampla análise, aumenta a probabilidade de divergência dos resultados quando correlacionados. A modalidade de coleta ofertada, sendo online/presencial também pode ter influenciado na obtenção dos dados dos participantes. E por fim, é importante considerar a possibilidade de os resultados desta pesquisa terem sido influenciados por variáveis sociais, onde os participantes podem ter tido receio e/ou vergonha de responderem honestamente sobre suas vivências.

Espera-se que o resultado desta pesquisa contribua para a área relacionada, já que se apontou escassez de estudos que investiguem a população de genitores e o construto do estresse. E, sobretudo, espera-se também que os dados possam contribuir para futuras intervenções de profissionais da psicologia que atuem na área, pois o tratamento de crianças com TEA é imprescindível para o desenvolvimento de suas habilidades, mas, pensar na qualidade de vida das pessoas que são responsáveis por elas se faz tão importante quanto.

REFERÊNCIAS

ABIDIN, R. *Parenting Stress Index – Short Form*. Tradução: FLORES, A. S.; BRANDÃO, T. Disponível em: <https://www.repository.utl.pt/bitstream/10400.5/5487/24/PSI%20PAI.pdf>. Acesso em: 5 set. 2023.

ALVES, J. S.; GAMEIRO, A. C. P.; BIAZI, P. H. G. Estresse, depressão e ansiedade em mães autistas: revisão nacional. *Revista Psicopedagogia*, v. 39, n. 120, p. 412–424, 2022. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.51207/21794057.20220031>. Acesso em: 13 out. 2023.

BERNIER, R. A.; DAWSON, G.; NIGG, J. T. *O que a ciência nos diz sobre o transtorno do espectro autista: fazendo as escolhas certas para o seu filho*. Porto Alegre: Artmed, 2021.

BOSA, C. Autismo: atuais interpretações para antigas observações. In: BAPTISTA, C. R.; BOSA, C. (org.). *Autismo e educação: reflexões e propostas de intervenção*. Porto Alegre: Artmed, 2002. p. 21–29.

BORSA, J. C.; NUNES, M. L. T. Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear. *Psicologia Argumento*, v. 29, n. 64, p. 31–39, 2011. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-59>. Acesso em: 31 out. 2023.

CHRISTMANN, M. et al. Estresse, apoio social, crenças e práticas parentais de mães de crianças autistas. *Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social*, v. 9, n. 2, p. 1–19, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.31211/rpics.2023.9.2.308>. Acesso em: 16 ago. 2023.

CONSTANTINIDIS, T. C.; PINTO, A. S. Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno de espectro autista. *Revista Psicologia e Saúde*, v. 12, n. 2, p. 89–103, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.20435/pssa.v0i0.799>. Acesso em: 5 nov. 2023.

FARO, K. C. A. et al. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*, v. 50, n. 2, p. 1–11, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.15448/198086232019.2.30080>. Acesso em: 15 out. 2023.

FÁVERO, M. Â. B.; SANTOS, M. A. D. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 18, n. 3, p. 358–369, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S010279722005000300010>. Acesso em: 17 out. 2023.

FERNANDES, C. S.; TOMAZELLI, J.; GIRIANELLI, V. R. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. *Psicologia USP*, v. 31, e200027, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/01036564e200027>. Acesso em: 29 out. 2023.

GARCÍA-LÓPEZ, C.; SARRIÁ, E.; POZO, P. Multilevel approach to gender differences in adaptation in father-mother dyads parenting individuals with Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, v. 28, p. 7–16, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.04.003>. Acesso em: 19 out. 2023.

GIANINI, A. S.; AIELLO ROSSITO, A. L. Descrição das estratégias de enfrentamento de estresse utilizadas pelo pai de crianças com autismo. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 8., 2018, São Carlos. *Anais [...]*. Campinas: Galoá, 2018. v. 3.

HARTLEY, S. L. et al. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, v. 24, n. 4, p. 449–457, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1037/a0019847>. Acesso em: 17 set. 2023.

HARTLEY, S. L.; SCHULTZ, H. M. Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 45, n. 6, p. 1636–1648, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2318-0>. Acesso em: 6 set. 2023.

MIELE, F. G.; AMATO, C. A. H. Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares – revisão de literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, v. 16, n. 2, p. 89–102, 2016. Disponível em: <https://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/11304>. Acesso em: 16 out. 2023.

MISQUIATTI, A. R. N. et al. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Revista CEFAC*, v. 17, n. 1, p. 192–200, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-0216201520413>. Acesso em: 25 ago. 2023.

MOXOTÓ, G. F. A.; MALAGRIS, L. E. N. Avaliação de treino de controle do stress para mães de crianças com transtornos do espectro autista. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 28, p. 772–779, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1678-7153.201528425>. Acesso em: 25 maio 2023.

NOGUEIRA, M. T. D.; RUSCH, F. S.; ALVES, G. D. G. S. Mães de crianças com o transtorno do espectro autista: estresse e sobrecarga. *Revista Humanitaris*, v. 2, n. 2, p. 54–75, 2021. Disponível em: <https://www.icepsc.com.br/ojs/index.php/revistahumanitaris/article/view/423>. Acesso em: 13 set. 2023.

PANDEY, S.; SHARMA, C. Perceived burden in caregivers of children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Nepal Health Research Council*, v. 16, n. 2, p. 184–189, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29983435/>. Acesso em: 11 set. 2023.

PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 37, n. 3, p. e61572, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>. Acesso em: 23 set. 2023.

- RIBEIRO, K. F.; AIELLO, A. L. R. Estresse em pais e mães relacionado à severidade do diagnóstico e prestação de cuidados em crianças com TEA. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 8., 2018, São Carlos. *Anais [...]*. Campinas: Galoá, 2018. v. 3.
- SCAZUFCA, M. 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*, v. 24, n. 1, p. 12–17, 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1516-44462002000100006>. Acesso em: 2 set. 2023.
- SCHMIDT, C.; BOSA, C. A. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, v. 7, n. 2, p. 1–10, 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.5380/psi.v7i2.3229>. Acesso em: 18 set. 2023.
- SHRESTHA, M. et al. Perceived caregiver's burden among children with autism spectrum disorder in central Nepal: a cross-sectional study. *Annals of Medicine and Surgery*, v. 85, n. 5, p. 1673–1677, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/MS9.0000000000000603>. Acesso em: 4 out. 2023.
- SIFUENTES, M.; BOSA, C. A. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo*, v. 15, n. 3, p. 477–485, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/XQ8VgSvbKYXMqb5TYRkSHwL/>. Acesso em: 14 out. 2023.
- SILVA, A. et al. Análise de conteúdo: fazemos o que dizemos? Um levantamento de estudos que dizem adotar a técnica. In: ENCONTRO DO ENSINO E PESQUISA EM ADMINISTRAÇÃO E CONTABILIDADE, 2013. Brasília. Disponível em: http://www.anpad.org.br/admin/pdf/2013_EnEPQ76.pdf. Acesso em: 28 out. 2023.
- TINOCO, V. C. et al. Estresse em mães com filhos diagnosticados com autismo. *Revista Psicologia e Saúde*, v. 14, n. 4, p. 35–42, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.20435/pssa.v14i4.2023>. Acesso em: 10 nov. 2023.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. *ICD-11: International statistical classification of diseases and related health problems*. Geneva: WHO, 2019. Disponível em: <https://icdcdn.who.int/icd11referenceguide/en/html/index.html>. Acesso em: 19 set. 2023.

Recebido em: 24 de janeiro de 2025.

Aprovado em: 25 de maio de 2025.