

MÃES DE CRIANÇAS COM O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: ESTRESSE E SOBRECARGA

Maria Teresa Duarte Nogueira¹
Franciele Da Silva Rusch²
Giovanna Del Grande da Silva Alves³

RESUMO: Este estudo tem por objetivo avaliar o estresse e sobrecarga de mães de crianças que apresentam o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Trata-se de um estudo transversal de abordagem quantitativa. Participaram 55 mães de crianças com TEA do Centro de Atendimento ao Autista Dr. Danilo Rolim de Moura na cidade de Pelotas-RS. Foram utilizados o questionário sociodemográfico e o Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp. Os dados foram analisados no software SPSS 21. Os resultados deste estudo apresentaram alta prevalência de estresse e níveis moderados de sobrecarga. Constatou-se que é fundamental que haja o planejamento e implementação de uma rede de apoio, que acolham essas mães, que possibilite acesso a informações e estratégias que as ajudem que a lidar melhor com as condições do filho.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Mães, Estresse

RESUMEN: Este estudio tiene como objetivo evaluar el estrés y la carga de las madres de niños con trastorno del espectro autista (TEA). Se trata de un estudio transversal con enfoque cuantitativo. 55 madres de niños con TEA participaron en el Centro de Atención al Autista Dr. Danilo Rolim de Moura en la ciudad de Pelotas-RS. Se utilizó el cuestionario sociodemográfico y el Inventario de Síntomas de Estrés de Lipp para Adultos. Los datos se analizaron mediante el software SPSS 21. Los resultados de este estudio mostraron una alta prevalencia de estrés y niveles moderados de sobrecarga. Se encontró que es fundamental que exista la planificación e implementación de una red de apoyo, que abrace a estas madres, que permita el acceso a información y estrategias que las ayuden a enfrentar mejor las condiciones de sus hijos.

Palabras clave: trastorno del espectro autista; Madres, Estrés

¹ Docente do Curso de Psicologia da Universidade Federal de Pelotas (UFPel), Graduada em Psicologia pela Universidade Católica de Pelotas (UCPel), Mestre em Saúde Pública pela Universidade Nacional de Rosário (UNR) reconhecido pela Universidade de Brasília (UNB) em Ciências da Saúde. Doutora em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Veterinária, Formação em Psicanálise, Especialista em Docência do Ensino Superior, Gestão Empresarial, Saúde Pública e Terapia Cognitivo-comportamental. Coordenadora adjunta do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Cognição e Aprendizagem. mtdnogueira@gmail.com

² Psicóloga, graduada pela Universidade Federal de Pelotas, atua como autônoma em consultório particular. francielerusch@gmail.com

³ Psicóloga graduada pela Universidade Católica de Pelotas (2008), possui mestrado (2011) e doutorado (2016) em Saúde e Comportamento pela mesma Instituição. Atualmente, é docente do curso de Psicologia da Faculdade Anhanguera do Rio Grande, além de psicóloga clínica (Psicoterapeuta de Orientação Analítica) em consultório particular. giggriadgsa@gmail.com

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é classificado como um transtorno do neurodesenvolvimento que se manifesta na infância atingindo determinadas áreas do desenvolvimento humano como: a comunicação e interação social, e a presença de comportamentos restritos e repetitivos. O nível de gravidade varia de acordo com o nível de apoio que a pessoa precisa (APA, 2014).

Os dados epidemiológicos mais recentes sobre a incidência do autismo, segundo estimativa da Organização Mundial de Saúde (OMS), é de que 70 milhões de pessoas no mundo tem autismo. E a estimava no Brasil, é de aproximadamente dois milhões de pessoas. Podendo atingir uma a cada 50 crianças, sendo maior incidência em meninos, cerca de três para uma menina (Portal Brasil do Ministério da Saúde, 2014).

A espera pela chegada de um filho gera muitas expectativas e idealizações, os pais desejam que nasça saudável e “perfeito”, o que pode contribuir para maior dificuldade de aceitação/adaptação frente a uma limitação significativa do filho. Para qualquer família, deparar-se com essas limitações é um encontro com o desconhecido.

Essa nova realidade além de provocar muitas mudanças na rotina dos familiares tais como, hábitos, gastos financeiros, relações sociais e profissionais, causa também, sofrimento, confusão, frustrações e medo, fazendo com que a função materna e paterna torna-se uma experiência muito mais complexa, pois apesar do suporte de outros familiares e profissionais, os pais são os maiores responsáveis pelos cuidados com o filho (FÁVERO; SANTOS, 2005; SCHIMIDT et al., 2007).

Os conceitos de estresse e sobrecarga estão intimamente ligados as inúmeras adaptações e mudanças que são geradas na família. O estresse pode ser definido como um empenho de adaptação do organismo para encarar eventos ameaçadores a vida e ao equilíbrio interno. É saudável e necessário um nível de estresse para o nosso funcionamento e para que possamos executar diferentes atividades, porém, quando há uma sobrecarga de estresse, pode tornar-se prejudicial (ROSSI, 2004; FRANCI, 2005).

Schmidt e Bosa (2007) investigaram os níveis de estresse em mães de indivíduos com autismo. Participaram do estudo trinta mães, com idades entre 30 e 56 anos. Os resultados mostraram que 70% das mães apresentaram altos níveis de estresse (SCHIMIDT; BOSA, 2007).

O conceito de sobrecarga é definido como as consequências negativas das atividades do cuidado sobre o estado psicológico do cuidador, atingindo diversas áreas como: saúde, bem-estar físico e psicológico, lazer e relacionamento. A sobrecarga possui duas vertentes: objetiva (consequências concretas e observáveis) e subjetiva (sentimentos e percepção do cuidador sobre sua função) (MAURIN; BOYD, 1990; CAMARGO, 2010).

Um estudo recente investigou as variáveis que podem influenciar o nível de sobrecarga de 20 mães. Segundo os resultados, 85% das mães evidenciaram sobrecarga (MIELE, 2017).

No que se refere à família em seu contexto sócio-histórico, ressaltando a questão de gênero e maternidade, tal como a categoria deficiência, destaca-se que, a mulher/mãe, embora seja uma condição determinada biológica e socialmente, é internalizada influenciando a mulher a assumir o papel do cuidado como algo natural. Segundo Rosa (2003), nos primeiros grupos e comunidades humanas, a divisão social de gênero foi formando uma cultura patriarcal que expõe padrões de relações sociais, e que marca o inconsciente humano nas identidades de homens e mulheres, determinando algumas funções aos membros da família, sendo a mãe a principal cuidadora do âmbito doméstico e dos filhos. (ROSA, 2003; WELTER et al., 2008)

Na atualidade, muitos estudos corroboram com a ideia de que são as mães que dedicam-se ao cuidado direto e integral da criança, muitas vezes abdicando da sua carreira profissional para concentrar seu tempo nas atividades diárias da criança (SMEHA; CEZAR, 2011).

Assumindo o papel de cuidadora principal, as mães estão sujeitas a desenvolver altos níveis de estresse e sobrecarga devido ao acúmulo das funções da casa e a tarefa de cuidar do filho com o transtorno. Elas ainda sofrem com a falta de informação, com o medo em relação ao futuro, com o desconhecimento e com o preconceito das pessoas. Diante disso, este estudo justifica-se pela necessidade de avaliar o estresse e sobrecarga destas mães que, assim como seus filhos, precisam ser

acolhidas e cuidadas, necessitam de apoio, suporte e estratégias que as ajude diariamente, numa tentativa de minimizar toda a sobrecarga, que por sua vez, é inevitável em suas vidas (SCHIMIDT; BOSA, 2007; SILVA; RIBEIRO, 2012). Ainda, verificar a associação de dados sociodemográficos com a presença de estresse em mães de crianças com o Transtorno do Espectro Autista e verificar a associação dos dados sociodemográficos com a média de sobrecarga em mães de crianças com o TEA.

REFERENCIAL TEÓRICO

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O autismo é uma palavra de origem grega, que deriva do termo “Autos” que significa próprio e “ismo” que traduz uma orientação ou um estado. Sendo assim, o Autismo é entendido como uma condição ou estado de alguém, que aparenta estar absorvido em si próprio (MARQUES, 2000).

Atualmente as definições mais utilizadas são as que constam na Classificação Internacional de Doenças Mentais (OMS, 2000) e no Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais V (APA, 2014).

O Transtorno do Espectro Autista é caracterizado pelo comprometimento de dois eixos principais do desenvolvimento: a comunicação e interação social, e a presença de comportamentos restritos e repetitivos, causando prejuízo no funcionamento diário (APA, 2014).

Quanto a etiologia do Transtorno do Espectro Autista, não há um consenso. Ele pode estar relacionado com riscos inespecíficos como idade parental avançada, baixo peso ao nascer ou exposição fetal ao ácido valpróico. Estima-se que de 37% até mais de 90% representa herdabilidade, 15% pode estar associado a mutação genética (APA, 2014).

Os critérios diagnósticos do Transtorno do Espectro Autista segundo o DSM-V são: [A] déficits persistentes na comunicação social e nas interações, em múltiplos contextos; [B] padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e

atividades; [C] os sintomas devem estar presentes no desenvolvimento, porém podem não se manifestar plenamente, até que as demandas sociais excedam as capacidades limitadas; e [D] os sintomas causam prejuízo e limitação no funcionamento social e em diversas áreas da vida do indivíduo; (APA, 2014).

O tratamento do Transtorno do Espectro Autista pode ser realizado de duas formas. A primeira é a medicamentosa e a outra refere-se a tratamento com diversos profissionais, entre eles: psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, neurologista, assegurando-se que a criança será tratada nas diferentes áreas. Recomenda-se também que a criança seja avaliada anualmente para monitorar o progresso ao longo dos anos e revisar as intervenções que recebe (SILVA; MULLICK; 2009).

Segundo Lipp (2000): “Stress é uma reação do organismo com componentes psicológicos, físicos, mentais e hormonais que ocorre quando surge a necessidade de uma adaptação grande a um evento ou situação de importância. Este evento pode ter um sentido negativo ou positivo” (LIPP, 2000)

A autora também discute três definições importantes sobre o estresse, sendo eles: [1] estresse positivo: quando o stress inicia, caracterizando a fase de alerta, marcada pela produção e ação da adrenalina. Reconhecida como fase da produtividade; [2] estresse ideal: quando o estímulo estressor permanece e a pessoa aprende a controlar a fase de alerta de forma eficaz. O organismo tenta reestabelecer o equilíbrio anterior (homeostase), após a fase de alerta, se não há recuperação, a pessoa torna-se mais vulnerável à doenças; e o [3] estresse negativo: definido pelo excesso de stress. Caracteriza-se pelo esgotamento do processo de adaptação. Afetando a qualidade de vida, organismo fica desprovido de nutrientes e a energia mental fica restringida e a pessoa mais suscetível a adoecer (LIPP, 2000).

O estresse pode provocar sintomas físicos e/ou psicológicos. Geralmente os sintomas físicos são: tensão muscular, taquicardia, hipertensão, náuseas, aumento da sudorese, entre outros. Enquanto os sintomas psicológicos que podem ocorrer são: tédio, angústia, tensão, ira, insônia, ansiedade, pânico, preocupação excessiva, hipersensibilidade emotiva, dificuldade interpessoais, dificuldade de se concentrar em outros assuntos e de relaxar (LIPP; GUEVARA, 1994).

Muitos estudos evidenciam a presença de estresse em mães de crianças com

o transtorno do espectro autista. Dentre as variáveis que mais estão associadas estão: características da criança, características da mãe e do contexto familiar e social, preocupações financeiras e demandas de cuidado gerado pelos déficits comportamentais e pelas atividades diárias de vida da criança, como autocuidado, mobilidade, acompanhamento dos serviços terapêuticos (SCHIMIDT; BOSA, 2003; FÁVERO; SANTOS, 2005; SCHIMIDT et al., 2007; SILVA; RIBEIRO, 2012; AMARAL, 2013).

O conceito de sobrecarga é definido como o impacto negativo em um ou mais membros da família, em função do cuidado intensivo de outro membro familiar. (PEREIRA; SOARES, 2011)

A sobrecarga pode atingir vários elementos da vida familiar, dentre elas: saúde, bem-estar físico e psicológico, lazer, trabalho, relacionamento familiar (CAMARGO, 2010).

O conceito de sobrecarga possui duas dimensões: [1] objetiva: refere-se a quebra da rotina diária, aumento de tarefas, dificuldades financeiras, de saúde, interrupção na vida social, profissional; e [2] subjetiva: percepção ou avaliação pessoal do cuidador sobre seu papel e sua reação emocional, como sentimento de culpa, vergonha, impotência, desamparo, frente as mudanças e obrigações da sua função e da atual situação, incluindo as preocupações em relação a segurança, saúde e tratamento do paciente, tensões geradas nas relações familiares (MAURIM; BOYD, 1990);

Camargo (2010), resume a sobrecarga do cuidador em:

“O ônus físico e financeiro, que tende a se agravar com a evolução da doença, falta de informações suficientes aos cuidadores para exercer o cuidado, poucos recursos sociais de apoio, escassez de pessoas especializadas que possam dar suporte e poucas fontes de apoio emocional, rivalidade entre a tarefa de cuidar e o trabalho profissional, ou mesmo com o papel familiar desempenhado anteriormente pelos cuidadores, sentimentos negativos que podem aflorar na dinâmica cuidar-ser-cuidado, o cuidar solitário, exercido por um único membro familiar sem a ajuda ou reconhecimento dos outros integrantes”(CAMARGO, 2010, p. 240)

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de um estudo transversal de abordagem quantitativa. A população-alvo deste estudo são mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista que frequentam o Centro de Atendimento ao Autista Dr. Danilo Rolim de Moura na cidade

de Pelotas. Para este estudo foram consideradas crianças as que tem até 11 anos de idade e as mães que serão incluídas devem ser suas principais cuidadoras, isto é, a pessoa que passa a maior parte do tempo com o filho e principal responsável pelos seus cuidados gerais (alimentação, consultas médicas, higiene, educação). As participantes foram selecionadas através de uma amostra por conveniência.

Os instrumentos utilizados foram os seguintes:

Questionário sociodemográfico: Esse instrumento tem como objetivo principal acessar informações relacionadas ao contexto sociodemográfico das participantes da pesquisa e informações acerca do filho com o Transtorno do Espectro Autista;

Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp – ISSL (Lipp, 2000): 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). Para esse estudo, serão considerados apenas os resultados referentes à presença de stress. Para tal, se qualquer um dos escores brutos atingirem os limites determinados (maior que 6 no Quadro 1, ou maior que 3 no Quadro 2 ou ainda maior que 8 no Quadro 3), o diagnóstico é positivo para stress. No total, o ISSL inclui 37 itens de natureza somática e 19 de psicológica, sendo os sintomas muitas vezes repetidos, diferindo somente em sua intensidade e seriedade. A administração do instrumento dura em torno de 10 minutos. O coeficiente Alfa de Cronbach deste instrumento foi de 0,91;

Escala de sobrecarga - Burden Interview: Para avaliar a sobrecarga será utilizada a escala desenvolvida por Zarit, Reever e Bach-Peterson (1980) e validada para o Brasil por Scazufca (2002), composta por 22 itens que avalia a sobrecarga associada ao prejuízo funcional e comportamental do paciente. Os itens retratam as áreas de preocupação do cuidador: saúde, vida social e pessoal, situação financeira, emocional bem-estar e relacionamentos interpessoais, medindo a sobrecarga objetiva e subjetiva relatada pelo cuidador, porém não são obtidos escores independentes. Cada item da escala é classificado de 0 a 4, sendo 0=nunca, 1=quase, 2=às vezes, 3=quase sempre, 4=sempre. A pontuação total da escala pode variar de 0 a 88, o maior escore representa a maior sobrecarga.

Os Critérios de inclusão e exclusão para participação na pesquisa foram: a mãe ser a cuidadora principal do filho; idade da criança até 11 anos; assinar o termo de consentimento livre e esclarecido. Para exclusão foram estabelecidos os critérios a seguir: não apresentar condições de entendimento das questões contidas nos instrumentos utilizados; não preencher os outros critérios de inclusão no estudo;

A coleta de dados foi realizada no Centro de Atendimento ao Autista Doutor Danilo Rolim de Moura, vinculado à Secretaria de Educação e Desporto (Smed), na cidade de Pelotas RS. Esse serviço atende crianças, adolescentes e adultos portadores do Transtorno do Espectro Autista, possibilitando o desenvolvimento de suas potencialidades através de tratamentos adequados que envolvem intervenções psicoeducacionais, orientação familiar, desenvolvimento da linguagem e comunicação.

A coleta de dados ocorreu durante o mês de maio. Durante esse período, os entrevistadores foram até o local e convidaram as mães que estavam na sala de espera a participar do estudo. Logo após, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre Esclarecido, explicitando os objetivos e o procedimento do estudo, as mães que estavam de acordo e preencherem os outros critérios de inclusão, foram incluídas na amostra.

Os dados foram analisados no software SPSS 21. Foram obtidas as frequências simples das variáveis sociodemográficas, a prevalência de estresse e a média de sobrecarga na amostra (análise univariada). Posteriormente, a análise bivariada foi conduzida através do teste de qui-quadrado (para avaliar as possíveis associações da presença de estresse com as variáveis sociodemográficas), bem como do ANOVA (para avaliar a associação da média de sobrecarga com as variáveis sociodemográficas.)

Após contato prévio e autorização do local da pesquisa, este estudo foi encaminhado e obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas, sob o nº 2.626.475.

A participação das mães foi voluntária e a coleta de dados ocorreu de acordo com os parâmetros éticos estabelecidos pela resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, sendo realizada após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram deste estudo, 55 mães de crianças com o transtorno do espectro autista, que atendiam os critérios de inclusão da amostra.

Conforme a características descritas na Tabela 1, de modo geral, observa-se que 45,5% das mães deste estudo possuem 39 anos ou mais. Cerca de 78,2 % vive com companheiro, 40% não possuem outros filhos. No geral, a maioria das mães (38,2%) estudaram 12 anos ou mais, 54,5% não trabalham, sendo 3,6% aposentadas, quanto a classificação socioeconômica, 47,3% das mães estão incluídas na classe B.

Entre as mães, 90,9% são as pessoas que passam a maior parte do tempo com o filho(a) e 47,3% delas não recebem ajuda no cuidado. Somente 9,1% fazem tratamento psicológico/psiquiátrico.

Em relação aos dados dos filhos(as), cerca de 81,8% são do sexo masculino e a idade corresponde a 36,4% com até 5 anos de idade, e 36,4% de 9 a 11 anos. Quanto ao tempo de diagnóstico 40% receberam há 49 meses ou mais. Além disso, 94,5% das crianças frequentam escola e 63,6% frequentam o centro de autismo entre 25 a 48 meses.

A maioria das mães apresentaram estresse (78,2%). A média de sobrecarga foi de 28,48, e quanto a percepção das mães, 40% delas se sentem um pouco sobrecarregadas.

Tabela 1. Descrição dos dados sociodemográficos da amostra.

Variáveis	n (%) / média (dp)
Idade	
Até 34 anos	16 (29,1)
35 a 38 anos	14 (25,5)
39 anos ou mais	25 (45,5)
Vive com companheiro	
Não	12 (21,8)
Sim	43 (78,2)
Possui outros filhos	
Não	23 (41,8)
Sim	32 (58,2)

REVISTA HUMANITARIS

Quantidade de filhos a mais		
	Nenhum	22 (40,0)
	Um	19 (34,5)
	Dois	12 (21,8)
	Três	02 (03,6)
Escolaridade		
	Até 8 anos	14 (25,5)
	9 a 11 anos	20 (36,4)
	12 anos ou mais	21 (38,2)
Trabalha atualmente		
	Não	30 (54,5)
	Sim	25 (45,5)
Aposentada		
	Não	53 (96,4)
	Sim	02 (03,6)
Classificação Socioeconômica (ABEP)		
	A	02 (03,6)
	B	26 (47,3)
	C	22 (40,0)
	D	05 (09,1)
É a pessoa que passa maior parte do tempo com o filho		
	Não	05 (09,1)
	Sim	50 (90,9)
Recebe algum tipo de ajuda no cuidado com o filho		
	Não	26 (47,3)
	Sim	29 (52,7)
Se recebe ajuda, de quem		
	Nenhuma	26 (47,3)
	Pai/padrasto	09 (16,4)
	Avó	11 (20,0)
	Irmão(ã)	05 (09,1)
	Babá	04 (07,3)
Faz tratamento psicológico/psiquiátrico		
	Não	50 (90,9)
	Sim	05 (09,1)
Idade do filho(a)		
	Até 5 anos	20 (36,4)
	6 a 8 anos	15 (27,3)
	9 a 11 anos	20 (36,4)
Sexo do filho(a)		
	Masculino	45 (81,8)
	Feminino	10 (18,2)
Tempo do diagnóstico (meses)		

	Até 24	14 (25,5)
	25 a 48	19 (34,5)
	49 ou mais	22 (40,0)
Frequenta escola		
	Não	03 (05,5)
	Sim	52 (94,5)
Tempo que frequenta o centro de autismo (meses)		
	Até 24	20 (36,4)
	25 a 48	35 (63,6)
	49 ou mais	
Estresse		
	Ausente	12 (21,8)
	Presente	43 (78,2)
Sobrecarga		28,48 (11,29)
Percepção da sobrecarga		
	Nem um pouco	08 (14,5)
	Um pouco	22 (40,0)
	Mais ou menos	18 (32,7)
	Muito	04 (07,3)
	Demais	03 (05,5)
		<hr/>
		55 (100)

A tabela 2, apresenta as possíveis associações da presença de estresse com as variáveis sociodemográficas.

Os resultados mostram a alta prevalência de estresse entre as mães participantes do estudo, confirmando a hipótese inicial, o que corrobora com os dados da literatura que apontam estas mães como constituintes de um grupo de alto risco para desenvolvimento de estresse (FÁVERO; SANTOS, 2005; KOEGEL et al., 1992; SCHMIDT et al., 2007; SCHMIDT, 2003).

Neste estudo, a presença de estresse esteve associada a ausência de trabalho ($p=0,046$). Nesta amostra, 62,8% das mães não trabalham e também são as pessoas que passam a maior parte do tempo com o filho, embora esta última variável não tenha sido associada ao estresse (93%, $p=0,642$). Desta forma, elas exercem o papel de principal responsável pela maioria dos cuidados diretos com o filho (ex.: alimentação, consultas médicas, vestuário, medicação etc.). Estudos apontam que a intensidade do convívio diário e a demanda de cuidado prestados ao filho com autismo, se mostram como fatores estressores na vida destas famílias. (FÁVERO; SANTOS, 2005; SCHMIDT; BOSA, 2003).

Em relação a outras variáveis, estudos identificaram que quanto maior a idade da mãe, maiores eram os escores na avaliação de estresse, argumentando que essa associação pode estar relacionada ao fato de que as mães que tem mais idade podem ter maiores experiências acumuladas de situações estressantes que acrescentam às dificuldades atuais (REZENDES; SCARPA, 2011; WONG et al. 2012). No presente estudo, não houve associação significativa entre idade materna e estresse. Uma possível explicação para isso pode ser devido à amostra deste estudo ser composta de mães relativamente jovens e, além disso, outras variáveis podem estar interferindo nos resultados, como receber apoio de um centro especializado.

Algumas associações com o estresse ficaram relativamente próximas à significância, como a escolaridade ($p=0,066$), corroborando com os estudos que salientam que a baixa escolaridade acompanham os casos de estresse (FÁVERO, 2005).

Outra associação próxima a significância foi a variável viver com o companheiro ($p=0,094$), ao contrário do que se esperava na hipótese, 72,1% das mães com estresse vivem com companheiro. De acordo com autores, as mães tendem a apresentar maior risco de estresse, em função do acúmulo de funções domésticas, mais a demanda de cuidados, pois existe uma expectativa social de que elas assumam o cuidado com o filho pra si, enquanto os pais assumem a responsabilidade financeira e participam menos da rotina com o filho. Além disso, muitas vezes surgem conflitos nos relacionamentos devido a falta de tempo para o casal (FÁVERO, 2005; NÚÑES, 2007).

Em relação a percepção de sobrecarga, 39,5% das mães se sentem “um pouco” e 37,2% se sentem “mais ou menos” sobrecarregadas. Conforme alguns autores, a sobrecarga vivenciada pelas mães em função das exigências, cuidados e tarefas peculiares que precisam exercer na atenção ao filho com TEA pode colocá-las em maior risco de desenvolver estresse e outros transtornos. De fato, cabe à família se adaptar a realidade de cuidados com o seu filho, para que não haja sobrecarga específica de uma pessoa que passa a desenvolver outros problemas relacionados com isso, como altos índices de estresse e outros transtornos. Dessa forma, ainda que a mãe seja mantida no papel de cuidadora principal, o envolvimento maior dos membros deverá diminuir a sobrecarga, o estresse e as demais repercussões psicossociais encontradas na vida das mães cuidadoras (OLSSON; HWANG, 2001; EBERT;

REVISTA HUMANITARIS

LORENZINI; FRANCO DA SILVA, 2015; PINTO et al., 2014).

Tabela 2. Associações da presença de estresse com as variáveis sociodemográficas.

Variáveis	Presença Estresse n (%)	de p-valor
Idade		0,258
Até 34 anos	11 (25,6)	
35 a 38 anos	11 (25,6)	
39 anos ou mais	21 (48,8)	
Vive com companheiro		0,094
Não	12 (27,9)	
Sim	31 (72,1)	
Possui outros filhos		1,000
Não	18 (41,9)	
Sim	25 (58,1)	
Quantidade de filhos a mais		0,797
Nenhum	17 (39,5)	
Um	14 (32,6)	
Dois	11 (25,6)	
Três	01 (02,3)	
Escolaridade		0,066
Até 8 anos	14 (32,6)	
9 a 11 anos	14 (32,6)	
12 anos ou mais	15 (34,9)	
Trabalha atualmente		0,046
Não	27 (62,8)	
Sim	16 (37,2)	
Aposentada		1,000
Não	41 (95,3)	
Sim	02 (04,7)	
Classificação Socioeconômica (ABEP)		0,245
A	01 (02,3)	
B	19 (44,2)	
C	19 (44,2)	
D	04 (09,3)	
É a pessoa que passa maior parte do tempo com o filho		0,642
Não	03 (07,0)	
Sim	40 (93,0)	
Recebe algum tipo de ajuda no cuidado com o filho		1,000
Não	20 (46,5)	

	Sim	23 (53,5)	
Se recebe ajuda, de quem			0,415
	Nenhuma	20 (46,5)	
	Pai/padrasto	09 (20,9)	
	Avó	07 (16,3)	
	Irmão(ã)	04 (09,3)	
	Babá	03 (07,0)	
Faz tratamento psicológico/psiquiátrico			0,502
	Não	38 (88,4)	
	Sim	05 (11,6)	
Idade do filho(a)			0,129
	Até 5 anos	14 (32,6)	
	6 a 8 anos	11 (25,6)	
	9 a 11 anos	18 (41,9)	
Sexo do filho(a)			0,878
	Masculino	35 (81,4)	
	Feminino	08 (18,6)	
Tempo do diagnóstico (meses)			0,762
	Até 24	12 (27,9)	
	25 a 48	12 (27,9)	
	49 ou mais	19 (44,2)	
Frequenta escola			1,000
	Não	02 (04,7)	
	Sim	41 (95,3)	
Tempo que frequenta o centro de autismo (meses)			0,669
	Até 24	15 (34,9)	
	25 a 48	28 (65,1)	
	49 ou mais		
Percepção da sobrecarga			0,116
	Nem um pouco	04 (09,3)	
	Um pouco	17 (39,5)	
	Mais ou menos	16 (37,2)	
	Muito	04 (09,3)	
	Demais	02 (04,7)	
		55 (100)	

A tabela 3 apresenta as médias de sobrecarga em associação às variáveis estudadas. Nesta amostra, a média geral de sobrecarga foi de 28,48 (DP=11,29).

De acordo com os critérios propostos pela Escala Burden Interview, a média apresentada é considerada sobrecarga moderada. Este dado corrobora com os estudos 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).

Foi possível verificar associação estatisticamente significativa ($p \leq 0,05$) em algumas variáveis. Entre elas: a classificação socioeconômica com $p=0,003$, onde observa-se que quanto menor a classificação maior sobrecarga. Segundo autores, as dificuldades financeiras estão relacionadas a sobrecarga objetiva, que pode agravar em decorrência de falta de informação e pouco suporte de serviços e profissionais especializados (MAURIN; BOYD, 1990; CAMARGO, 2010)

Outra variável com associação estatisticamente significativa ($p=0,001$), foi a percepção de sobrecarga das mães, onde observa-se um aumento linear da sobrecarga nas categorias avaliadas, sendo 41,67(DP=18,90) a média de percepção de sobrecarga “demais”.

Além disso, uma tendência a significância ($p=0,091$) foi observada em relação a variável trabalho. Esse resultado poderia indicar maior sobrecarga entre as mães que não trabalham, porém essa associação não foi significativa.

Em relação a presença de estresse, os resultados demonstraram associação estatisticamente significativa ($p=0,048$), entre a variável de presença de estresse e a sobrecarga, com média de 30,10 (DP=11,71) nos indivíduos que apresentavam estresse. Este resultado enfatiza o que os estudos demonstraram, que o estresse está relacionado com o excesso de demanda de cuidados diretos do filho, o que contribui para a sobrecarga das mães (BOSA, 2007; SCHMIDT et al., 2007).

Tabela 3. Associações da média de sobrecarga com as variáveis sociodemográficas.

Variáveis	Sobrecarga Média (dp)	p-valor
Idade		0,839
Até 34 anos	29,13 (10,17)	
35 a 38 anos	25,77 (11,46)	
39 anos ou mais	29,48 (12,07)	
Vive com companheiro		0,298
Não	31,50 (13,33)	
Sim	27,62 (10,66)	
Possui outros filhos		0,827
Não	28,09 (12,50)	
Sim	28,77(10,50)	

REVISTA HUMANITARIS

Quantidade de filhos a mais		0,420
	Nenhum	27,59 (12,56)
	Um	27,89 (10,71)
	Dois	30,45 (09,89)
	Três	33,00 (16,97)
Escolaridade		0,344
	Até 8 anos	25,38 (10,70)
	9 a 11 anos	29,40 (11,78)
	12 anos ou mais	29,52 (11,34)
Trabalha atualmente		0,091
	Não	30,90 (12,37)
	Sim	25,68 (09,35)
Aposentada		0,283
	Não	28,81 (11,35)
	Sim	20,00 (05,65)
Classificação Socioeconômica (ABEP)		0,003
	A	21,50 (12,02)
	B	24,92 (10,16)
	C	30,90 (09,12)
	D	39,60 (17,28)
É a pessoa que passa maior parte do tempo com o filho		0,921
	Não	28,00 (09,67)
	Sim	28,53 (11,52)
Recebe algum tipo de ajuda no cuidado com o filho		0,634
	Não	29,28 (11,19)
	Sim	27,79 (11,52)
Se recebe ajuda, de quem		0,428
	Nenhuma	29,28 (11,19)
	Pai/padrasto	30,44 (10,92)
	Avó	27,82 (10,41)
	Irmão(ã)	19,60 (13,35)
	Babá	32,00 (12,88)
Faz tratamento psicológico/psiquiátrico		0,194
	Não	29,12 (11,55)
	Sim	22,20 (05,67)
Idade do filho(a)		0,995
	Até 5 anos	29,15 (11,73)
	6 a 8 anos	26,67 (09,34)
	9 a 11 anos	29,21 (12,58)
Sexo do filho(a)		0,664
	Masculino	28,16 (10,25)

Feminino	29,90 (15,66)	
Tempo do diagnóstico (meses)		0,441
Até 24	32,64 (09,72)	
25 a 48	25,00 (10,56)	
49 ou mais	28,86 (12,33)	
Frequenta escola		0,134
Não	38,00 (22,60)	
Sim	27,92 (10,43)	
Tempo que frequenta o centro de autismo (meses)		0,103
Até 24	31,75 (08,92)	
25 a 48	26,56 (12,18)	
49 ou mais		
Percepção da sobrecarga		0,001
Nem um pouco	15,88 (06,10)	
Um pouco	27,38 (09,74)	
Mais ou menos	31,72 (08,83)	
Muito	35,00 (11,16)	
Demais	41,67 (18,90)	
Estresse		0,048
Ausente	22,83 (07,62)	
Presente	30,10 (11,71)	

55 (100)

No presente estudo, atenta-se para a possível influência do tamanho da amostra ao observar diferenças não significativas, no que se refere a algumas variáveis sociodemográficas. É preciso analisar os resultados obtidos considerando suas limitações, pois, trata-se de uma amostra restrita de mães que acompanham seus filhos em uma instituição pública especializada. Além disso, não foi estudado diretamente o comportamento da criança e suas reais necessidades de cuidado, o que deve afetar os níveis de estresse e sobrecarga de cada mãe. Contudo, como colocaram outros autores, é necessário considerar a possibilidade de os resultados deste estudo terem sido influenciados pelo fato de as mães ficarem com algum receio, ou até mesmo com vergonha de responder honestamente sobre sua relação com a tarefa de cuidar do filho com transtorno do espectro autista. (BURGESS, 2010; CAMARGOS, et. al., 2009; DAVIS, GAVIDIA-PAYNE, 2009;).

Estudos futuros devem considerar características individuais da mãe e da criança na análise para compreender especificamente quais fatores contribuem

mais para os índices de estresse e sobrecarga vivenciados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É necessário ressaltar que os resultados deste estudo apresentaram alta prevalência de estresse e níveis moderados de sobrecarga. Sendo que, a coleta de dados foi realizada em um centro especializado, onde as crianças recebem tratamento de acordo com suas necessidades, portanto, essas mães recebem suporte profissional.

Durante este estudo, podemos perceber que o transtorno espectro autista, não envolve apenas a criança, mas também toda família, principalmente as mães, que além da demanda doméstica, do cuidado intenso exigido, dos recursos pessoais e contextuais, sofrem com o papel social que a maternidade representa e estão mais sujeitas a desenvolver estresse, sobrecarga e transtornos.

É importante salientar que apenas 9,1% das participantes fazem tratamento psicológico/psiquiátrico. Segundo autores, as mães podem experimentar sentimentos de perda, fracasso, impotência e culpa em relação à realidade em que a criança se apresenta, além de sobrecarga física e emocional. Além das necessidades de adaptação que são constantes e pode gerar estresse na dinâmica familiar (Spink, 1992; Sprovieri & Assumpção Jr, 2001).

Portanto, é fundamental que haja o planejamento e implementação de uma rede de apoio, que acolham essas mães, que possibilite acesso a informações e estratégias as ajudem que a lidar melhor com as condições do filho. O psicólogo, além de acolher o sofrimento, a angústia e a incerteza dessas mães, pode auxiliar no gerenciamento das emoções e no enfrentamento da situação, facilitando seu processo de adaptação.

REFERÊNCIAS

AMARAL, Kátia Carvalho. **Estresse e Percepção de suporte familiar em mães de crianças com autismo**. 2013. 91f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) Universidade

Federal do Pará, Belém, 2012. Disponível em: <<http://ppgtpc.propesp.ufpa.br/ARQUIVOS/dissertacoes/K%C3%A1tia%20Carvalho%202013.pdf>> Acesso em: 15 de dez. De 2017.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais DSM V**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014

BOSA, C. A. **As relações entre o autismo, comportamento social e função executiva**. Psicologia: Reflexão e Crítica, vol.14, n.2, p.281-287, 2001. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.phpscript=sci_art-text&pid=S010279722001000200004&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 23 de dez. 2017.

BURGESS S, TURKSTRA LS. Quality of Communication Life in Adolescents with High Functioning Autism and Asperger Syndrome: A Feasibility Study. Lang Speech Hear Ser. 2010;41(4):474-87.

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento**. 5a ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.

CAMARGO, R. C. V. F. de. **Implicações na saúde mental de cuidadores de idosos: uma necessidade urgente de apoio formal**. SMAD, Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog. Ed. port., Ribeirão Preto, v. 6, n. 2., 2010. Disponível em: <http://pep-sic.bvsalud.org/scielo.phpscript=sci_art-text&pid=S180669762010000200002&lng=pt&nrm=iso> Acesso em 23: de dez. 2017.

CAMARGO ACR, DE LACERDS TTB, VIANA SO, PINTO LRA, FONSECA MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. Rev. Bras. Saúde Mater. Infant. 2009;9:31-7.

DAVIS K, GAVIDIA-PAYNE S. The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. J Intellect Dev Disabil. 2009;34(2):153-62.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; FRANCO DA SILVA, E. **Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias**. Revista Gaúcha de Enfermagem, v. 36, n. 1, p. 49-55, 2015.

FÁVERO, M. Â.; SANTOS, M.A. **Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura**. Psicologia: Reflexão e Crítica, v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n3/a10v18n3.pdf>> Acesso em: 25 de dez. 2017.

FÁVERO, Maria Ângela Bravo. **Trajetoória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos**. 2005. 175 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP. Ribeirão Preto, 2005.

FRANCI, C R. Estresse: Processos Adaptativos e Não-Adaptativos. In: ANTUNES-RODRIGUES J.; MOREIRA A. C.; ELIAS L. L. K.; CASTRO M. **Neuroendocrinologia Básica e Aplicada**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1 ed., 2005, p. 210-230.

LIPP, M. E. N. **Manual do inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

LIPP, M. E. N.; GUEVARA, A. J. H.(1994). **Validação empírica do Inventário de Sintomas de Stress**. *Estudos de Psicologia*, v. 11, n. 3, p. 43-49, 1994

MARQUES, C. **Perturbações do Espectro do Autismo**. Ensaio de uma Intervenção Construtivista e Desenvolvimentista com Mães. Coimbra: Quarteto Editora, 2000.

MAURIN, J.T.; BOYD, C.B. **Burden of mental illness on the family: a critical review**. *Archives of Psychiatric Nursing*, 4(2), 1990. 99-107.

MEIRA, Ana Maria Goelzer. Quando o ideal falha. In **Escritos da criança** n. 4. Porto Alegre: Centro Lydia Coriat Moraes, 2004. p. 67-69.

MIELE, Fernanda Gonçalves. **Avaliação da sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças com o Transtorno do Espectro do Autismo**. 2017. 72f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2017.

NÚÑES, B. A. (2007). *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

OLSSON, M. B., HWANG, C. P. Depression in mothers and fathers of children with intellectual ISSN 1809-4139 Estresse materno e TEA 17 Universidade Presbiteriana Mackenzie CCBS – Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo, v.17, n.2, p. 8-17, 2017. disability. *J Intellect Disabil*, v. 45, n. 6, p. 535-543, 2001

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação de transtornos mentais e comportamentos da CID-10**: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

PEREIRA, M. Graça e SOARES, António José. **Sobrecarga em Cuidadores Informais de Dependentes de Substâncias**: Adaptação do Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Psic., Saúde & Doenças* [online]. 2011, vol.12, n.2 p.304-328. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S164500862011000200011&lng=pt&nrm=iso> Acesso em: 12 de jan. 2018.

PINTO, M. B.; ASSIS, F. A. G.; SANTOS, N. C. C. B.; TORQUATO, I. M.; COLLET, N. Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais: relato de mães. **Cienc Cuid Saude**, v. 13, n. 3, p. 549-555, 2014.

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)

PORTAL BRASIL. Ministério da Saúde. **SUS incorpora primeiro medicamento para sintomas do autismo**. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2014/09/sus-incorpora-primeiro-medicamento-para-sintomas-do-autismo>> Acesso em: 22 de nov. 2017.

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

ROBLEDILLO, N. E., TORRES, P. A., BONO, E., G.; ALBIOL, L. M. **Consecuencias del cuidado de personas con trastorno del espectro autista sobre la salud de sus cuidadores: estado actual de la cuestión**. *Revista Electrônica de Psicologia Iztacala*. v. 15, n. 4, 2012. Disponível em: <http://apacv.org/wp-content/uploads/2014/08/guias_4_consecuencias-del-cuidado.pdf> Acesso: em 25 de nov. 2017.

ROSA, Lucia Cristina dos Santos. **Transtorno mental e o cuidado na família**. São Paulo: Cortez, 2003.

ROSSI, A. M. **Autocontrole: nova maneira de gerenciar o estresse**. Rio de Janeiro: Ed. Best Seller, 2004. p. 208.

SILVA E. B. A, RIBEIRO M. F. M. **Aprendendo a ser mãe de uma criança autista**. *Rev Estudos [Internet]*. 39(4): 579-589, 2009 Disponível em: <http://webcache.googleusercontent.com/searchq=cache:http://tede2.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/viewFile/2670/1632&gws_rd=cr&dcr=0&ei=6N6GWq3YComI-wgSx0bjYBQ> Acesso em:13 de dez. 2017.

SILVA, M.; MULICK, J. A. **Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas**. *Psicologia. ciência. profissão*. [online]. v. 29, n. 1, p.116-131, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932009000100010&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 11 de dez. 2017.

SOARES, C. B.; MUNARI, D. B. **Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais**. *Ciências, Cuidado e Saúde*, v. 6, n. 3, p. 357-362, 2007. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/4024/2717>> Acesso em: 12 de jan. 2018.

SOUSA, S. A saúde do feto. In E. Sá (Ed.), **Psicologia do feto e do bebê** (pp. 39- 66). Fim de século. Lisboa, 2003.

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. 2002; 24(1):12-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151644462002000100006&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 13 de jan. 2018.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. **Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo.** *Arq. bras. psicol.* [online]. v.59, n.2, p. 179-191, 2007. Disponível em: <<http://pep-sic.bvsalud.org/pdf/arb/v59n2/v59n2a08.pdf>> Acesso em: 12 de dez. 2017.

SCHMIDT C.; BOSA C. **A investigação do impacto do autismo na família:** Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo Interação em Psicologia, 2003, 7(2), p.111-120. Disponível em: <<http://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/3229/2591>> Acesso em: 05 de jan. 2018.

SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D.; BOSA, C. A. **Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com as dificuldades e com a emoção.** *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 20, n. 1, p. 124-131, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010279722007000100016&lng=en&nrm=iso> Acesso em 24 de no. 2017.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. **A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo.** *Psicologia em Estudo*, v. 16, n. 1, p. 43-50, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v16n1/a06v16n1>> Acesso em: 16 de dez. 2017.

WELTER, I., CETOLIN, S. F., TRZCINKI, C. & Cetolin, S. K. **Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade.** *Revista Textos e Contextos*, v. 7, n 1, p. 98-119, 2008.

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

ZANATTA, Elisangela Argenta, et al. **Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil.** *Revista Baiana de Enfermagem*, Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, 2012. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/10451/8989>> Acesso em: 03 de jan. 2018.

ZARIT, S. H., REVER, K. E., & BACH-PETERSON, J. **Relatives of the impaired elderly:** Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655, 1980.

*Recebido em 2020.2
Aceito em dezembro de 2020*