Autism Parenting Stress Index (APSI): índice de estresse em parentes de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)

Carolinne Maia dos Santos[1] , Mirra Silva Cardoso[2], Helena Heloise Bezerra Dantas[3] , Lara Cristina Mendes Bessa [4], Germano Gabriel Lima Esteves[5]

[1] Graduanda, Faculdade de Psicologia, Universidade de Rio Verde, PIVIC.
[2] Graduanda, Faculdade de Psicologia, Universidade de Rio Verde, PIVIC.
[3] Graduanda, Faculdade de Psicologia, Universidade de Rio Verde, PIVIC.
[4] Graduanda, Faculdade de Psicologia, Universidade de Rio Verde, PIVIC.
[5] Doutor, Faculdade de Psicologia, Universidade de Rio Verde, germanoesteves@unirv.edu.br.

Reitor:
Prof. Me. Alberto Barella Netto

Pró-Reitor de Pesquisa e Inovação:
Prof. Dr. Carlos César E. de Menezes

Editor Geral:
Prof. Dra. Andrea Sayuri Silveira Dias Terada

Editores de Seção:
Profa. Dra. Ana Paula Fontana
Prof. Dr. Hidelberto Matos Silva
Prof. Dr. Fábio Henrique Baia
Pra. Dra. Muriel Amaral Jacob
Prof. Dr. Matheus de Freitas Souza
Prof. Dr. Warley Augusto Pereira

Fomento:
Programa PIBIC/PIVIC UniRV/CNPq 2022-2023

Resumo: O presente estudo tem como objetivo estimar os índices de estresse entre parentes cuidadores de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA). Para tanto, contou-se com uma amostra não-probabilística de conveniência de 15 participantes parentes cuidadores de crianças com diagnóstico de TEA, sendo 13 (86,7%) mulheres, com média de idade 34,87 (DP= 0,94). Os participantes foram solicitados a responder: (1) *Autism Parenting Stress index* (APSI) e; (2) Questionário demográfico. Por meio do JASP (v. 0.13.0.0) foram realizadas estatísticas descritivas (frequência, percentual, média, desvio padrão e intervalo de confiança de 95%). Os resultados indicam níveis moderados me estresse, sendo a principal dimensão de estresse parental o desenvolvimento social e de comunicação da criança e a dimensão indicada como menor índice estresse parental foram os problemas físicos comórbidos. Conclui-se que a mostra apresenta níveis moderados e baixos de estresse parental. Ademais, entende-se que, por se tratar de uma população de difícil acesso, a amostra precisa ser ampliada para que os resultados sejam mais acurados.

Palavras-Chave: Autismo. Estresse parental. Avaliação psicológica.

Autism Parenting Stress Index (APSI): Stress Index in Relatives of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD)

Abstract: *The present study aims to estimate stress levels among caregivers of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD). For this purpose, a non-probabilistic convenience sample of 15 participant caregivers of children with a diagnosis of ASD was used, with 13 (86.7%) being women, with a mean age of 34.87 (SD = 0.94). Participants were asked to complete: (1) the Autism Parenting Stress Index (APSI) and (2) a Demographic Questionnaire. Descriptive statistics (frequency, percentage, mean, standard deviation, and 95% confidence interval) were performed using JASP (v. 0.13.0.0). The results indicate moderate levels of parental stress, with the main dimension of parental stress being the child's social and communication development, and the dimension with the lowest parental stress index being comorbid physical problems. It is concluded that the sample exhibits moderate and low levels of parental stress. Furthermore, considering the difficulty of accessing this population, it is understood that the sample needs to be expanded for more accurate results.*

Keywords: *Autism. Parental Stress. Psychological Assessment.*

Introdução

O *Autism Parenting Stress Index* (APSI) foi desenvolvido, para uso clínico, com o objetivo de identificar áreas onde os pais de crianças com Transtorno de Espectro Autista (TEA)(American Psychiatric Association [APA], 2014) precisam de apoio com habilidades parentais e para avaliar o efeito da intervenção no estresse parental (Silva; Schalock, 2012). A APSI apresentou evidências de validade no contexto estadunidense em uma amostra de 107 pais de crianças, que indicou uma estrutura composta por quatro fatores: (1) Desenvolvimento social e de comunicação, que contempla itens sobre os principais déficits sociais e de comunicação do autismo além do sentimento de proximidade e preocupações com a independência futura da criança; (2) Comportamentos típicos do autismo, que abrange itens sobre problemas de agressividade e autolesivos; (3) Sintomas físicos comórbidos, com itens que descreve problemas intestinais e uso do banheiro; (4) Sintomas comportamentais comórbidos, que incluem itens sobre problemas alimentares alimentar e de sono (Silva; Schalock, 2012).

A APSI tem sido utilizada para estudar diversos aspectos dos pais de crianças com TEA, como fatores associados a saúde mental dos pais (Shepherd; Landon; Goedeke; Meads, 2021) e a influência do suporte social no estresse parental (Saga, 2015). Estas pesquisas têm reportado aspectos importantes da saúde dos pais como a presença de níveis clínicos de sofrimento psiquiátrico e a influência mediadora do estresse parental entre a gravidade dos sintomas de TEA e os problemas de saúde mental dos pais (Shepherd et al., 2021). Além disso, evidências tem apontado que intervenções em psicoeducação parental pode diminuir os índices de estresse parental e, consequentemente, melhoras na gravidade de crianças com TEA (Kalalo; Yuniar; Ariyanto, 2021). Nesse contexto, torna-se de grande importância conhece os índices de estresse parental de cuidadores de crianças com diagnóstico de TEA. Assim, o objetivo do presente estudo é estimar os índices de estresse entre parentes cuidadores de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Material e Métodos

Participantes

Contou-se com uma amostra não-probabilística de conveniência de 15 participantes parentes cuidadores de crianças com diagnóstico de TEA, sendo 13 (86,7%) mulheres e 2 (13,3%) homens, com média de idade 34,87 (DP= 0,94).Entres estes participantes 12(80%) eram mães, 2(13,3%) pais e 1(6,7) tia das crianças.

Instrumentos

O instrumento de medida utilizado foi:

(1) *Autism Parenting Stress Index* (APSI): elaborada por Silva; Schalock (2012). Originalmente possui 13 itens, respondidos em uma escala de 0 a 5, divididos em quatro fatores (i) Desenvolvimento social e de comunicação; (ii) Comportamentos típicos do autismo (iii) Comportamento comórbidos; (iv) Problemas físicos comórbidos.

Procedimentos

Inicialmente, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), conforme diretrizes do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e considerando a Resolução N° 510/2016 que diz respeito a pesquisas envolvendo seres humanos, foram observados os princípios de respeito à pessoa e da autonomia, da beneficência, da não maleficência e dos princípios e regras fundamentais do consentimento informado. Assim, obteve-se a aprovação (CAAE: 58955522.8.0000.5077/ Parecer: 5.445.061) do CEP e foi dado início a aplicação dos instrumentos, garantindo o caráter voluntário da participação, bem como o respeito às diretrizes éticas que regem a pesquisa com seres humanos. A aplicação dos instrumentos foi realizada por meio de survey eletrônico e aplicação presencial.

Análise de dados

Para a análise dos dados foi utilizado o software JASP (v. 0.13.0.0). Assim, foram realizadas estatísticas descritivas (frequência, percentual, média, desvio padrão e intervalo de confiança de 95%).

Resultados e Discussão

Foram realizadas análises descritivas de cada uma das dimensões da APSI. Como mostrado na Tabela 1, os índices da dimensão *desenvolvimento social e comunicação* explicita um escore geral superior ao ponto médio da escala de resposta, sendo está a dimensão a mais característica da amostra. Sequencialmente, a dimensão *comportamentos típicos do autismo* apresentou-se como a segunda mais característica da amostra, também apresentado um escore médio superior ao ponto médio da escala de resposta. Já com relação a dimensão *comportamentos comórbidos*, o escore médio apresentado ficou abaixo do ponto médio da escala de resposta. O mesmo aconteceu com a dimensão *problemas físicos comórbidos ,* que apresentou-se como a menos característica na amostra (Ver Tabela 1).

Tabela 1 – índices de estresse parental

Dimensão	Média	Desvio-Padrão	I.C 95%*
Desenvolvimento social e de comunicação	3,53	0,20	3,09 – 3,96
Comportamentos típicos do autismo	2,95	0,25	2,39 – 3,50
Comportamentos comórbidos	2,46	0,30	1,80 – 3,12
Problemas físicos comórbidos	2,43	0,37	1,62 – 3,24

* nota: Intervalo de confiança de 95%
Fonte: autoria própria

Como primeiro estudo envolvendo pais de indivíduos com TEA em relação ao estresse parental utilizando a APSI, entende-se que os índices aqui encontrados são elevados, moderados e baixo, mas que o número reduzido de participantes possivelmente influenciou esses índices para sub-representação.

Conclusão

O presente estudo teve como objetivo estimar os índices de estresse entre parentes cuidadores de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA). Nesse sentido, estima-se que o objetivo tenha sido alcançado e que os índices aqui apresentados estão em consonância com aqueles reportados por outros estudos em outra culturas (Bianco, 2015; Cheung; Yeung, 2021; Robinson; Weiss, 2020). Estes resultados chamam a atenção para esse fenômeno no contexto brasileiro, uma vez que pesquisas em outros países tem evidenciado que mãe e pais cuidadores de crianças com diagnostico de TEA experienciam um nível de estresse significativamente maior do que mães e pais crianças com desenvolvimento típico (Bianco, 2015).

Não obstante, deve-se ter parcimônia ao observar tais evidências. A presente pesquisa utilizou-se de uma amostra não probabilística e com uma quantidade muito reduzida de participantes, o que pode ter acarretado uma sub-representação deste fenômeno. Contudo, vale ressaltar que a pesquisa ainda se encontra em andamento e que o presente estudo teve dificuldades relacionadas a adesão de participantes ao estudo. Dessa forma, tem-se buscado estratégias novas, como a parceria com instituições que atendem crianças com diagnóstico de TEA, para se ampliar as possibilidades de novos participantes do estudo.

Ademais, com a finalização desta pesquisas pretende-se obter um estimativa mais aproximada do nível de estresse parental em pais de crianças com diagnóstico de TEA e realizar comparações em função de características sociodemográficas como grau de parentesco, número de filhos etc.

Agradecimentos

Os autores(as) do presente trabalho agradecem à Universidade de Rio Verde (UniRV) pelo apoio fornecido a primeira autora como participante do Programa de Iniciação Científica (PIVIC), que chancelou a execução do projeto.

Referências Bibliográficas

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM-V: MANUAL DE DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICA DAS PERTURBAÇÕES MENTAIS (5ª ED.).** ARTMED, 2014.

BIANCO, K. M. **AUTISM AND THE CAREGIVING SYSTEM: A COMPARISON OF MOTHERS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER AND MOTHERS OF TYPICALLY DEVELOPING CHILDREN.** TESE DE DOUTORADO - MILLS COLLEGE. OAKLAND, CALIFÓRNIA. 2015

CHEUNG, T. C. K.; YEUNG, C. K. A validation study of the Chinese version of the Autism Parenting Stress Index (C-APSI) in Hong Kong. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v.83; 2021.

KALALO, R. T.; YUNIAR, S.; ARIYANTO, F. C. Effect of parental skills-based psychoeducation intervention on parental stress index and severity of children with autism spectrum disorders: A pilot study. **Annals of Medicine and Surgery**, v.70, n.10, p. 28 – 73, 2021.

ROBINSON, S.; WEISS, J. A. EXAMINING THE RELATIONSHIP BETWEEN SOCIAL SUPPORT AND STRESS FOR PARENTS OF INDIVIDUALS WITH AUTISM. **RESEARCH IN AUTISM SPECTRUM DISORDERS**, V. 74, P. 101 -557, 2020.

SAGAR, J. V. The relationship between stress and social support among parents of children with Autism Spectrum Disorders (ASD). **Indian Journal of Psychiatric Nursing**, v.9, p.1, 2015.

SHEPHERD, D.; LANDON, J.; GOEDEKE, S.; MEADS, J. Stress and distress in New Zealand parents caring for a child with autism spectrum disorder. **Research in Developmental Disabilities**, v.111, p.103 -875, 2021.

SILVA, L. M.; SCHALOCK, M. Autism parenting stress index: initial psychometric evidence. **Journal of autism and developmental disorders**, v.42, p. 566, 2012.