

A relação do suporte social percebido no estresse parental de cuidadores de crianças autistas

Mirra Silva Cardoso¹, Lara Cristina Mendes Bessa², Helena Heloíse Bezerra Dantas³, Carolinne Maia dos Santos⁴, Germano Gabriel Lima Esteves⁵

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

Profa. 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 estresse parental pode ser entendido como a presença de sentimentos de angústia ou desconforto decorrentes de demandas associadas ao papel de parentalidade. Uma das possibilidades de redução do estresse parental é o fomento de fatores de proteção, como o suporte social percebido. A percepção de suporte social ou apoio social é um processo interativo de promover a ajuda instrumental e emocional. Dessa forma, o presente estudo teve como objetivo compreender em que medida o suporte social percebido está associado com o estresse parental em responsáveis por crianças com 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); (2) Escala de Percepção de Suporte Social e; (3) Questionário demográfico. Os resultados indicaram associações positivas, negativas, fortes e moderadas entre a dimensão suporte social emocional e estresse parental. Contudo, a dimensão suporte social instrumental não demonstrou associações significativas. Conclui-se o suporte social percebido é um fator de proteção para o estresse parental percebido.

Palavras-Chave: Autismo. Estresse parental. Suporte social percebido. Cuidadores. Parentalidade.

The relationship between perceived social support and parental stress in caregivers of autistic children.

Abstract: Parental stress can be understood as the presence of feelings of distress or discomfort resulting from demands associated with the parenting role. One of the possibilities for reducing parental stress is the promotion of protective factors, such as perceived social support. Perceived social support, or social support perception, is an interactive process of providing instrumental and emotional assistance. Thus, the present study aimed to understand to what extent perceived social support is associated with parental stress in caregivers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). To do so, we had a non-probabilistic convenience sample of 15 caregiver participants of children diagnosed with ASD, with 13 (86.7%) being women, with a mean age of 34.87 (SD = 0.94). Participants were asked to respond to: (1) the Autism Parenting Stress Index (APSI); (2) the Social Support Perception Scale; and (3) a Demographic Questionnaire. The results indicated positive, negative, strong, and moderate associations between the emotional social support dimension and parental stress. However, the instrumental social support dimension did not show significant associations. In conclusion, perceived social support is a protective factor for perceived parental stress.

Keywords: Autism. Parental stress. Perceived social support. Caregivers. Parenthood.

Introdução

O Transtorno de Espectro Autista (TEA) é classificado como um transtorno do neurodesenvolvimento, no manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais descritos (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edition [DSM-5]), e caracterizado por déficits crônicos na comunicação e interação social em diversos contextos, em comportamentos de comunicação não verbais que são úteis para interação social e em habilidades para manter, compreender e desenvolver relacionamentos (American psychiatric association, 2014). Esses déficits emocionais, comportamentais e na comunicação são percebidos como muito estressantes para os pais dessas crianças (Baker et al., 2003; Beck et al., 2004). Em uma meta-análise revelou que mais de 1,6 milhão de pais com TEA relatam sentir-se altamente estressados (Bonis; Sawin, 2013).

O estresse parental pode ser entendido como a presença de sentimentos de angústia ou desconforto decorrentes de demandas associadas ao papel de parentalidade (Watson; Coons; Hayes, 2013). Esse quadro afeta a saúde mental dos pais que, em relação aos filhos com TEA, pode sentir uma redução da capacidade de gerenciamento (Wilson et al., 2013). Dessa forma, uma das possibilidades de redução do estresse parental é o fomento de fatores de proteção, como a quantidade de suporte social percebido de família, amigos etc. (Onyedibe et al., 2018; Ullrich; Bobis; Bewig, 2015).

A percepção de suporte social ou apoio social é um processo interativo de promover a ajuda instrumental e emocional. O suporte emocional refere-se à percepção de uma relação de confiança para partilhar conversas de problemas do dia a dia, aconselhamento, expressão de carinho, preocupação e cuidado; já o suporte instrumental indica a percepção de práticas voltadas para resolução de problemas, como cuidados com crianças, familiares, afazeres domésticos, empréstimos financeiros e de materiais, provimento de alimentação e transporte (Ximenes et al., 2020). Curiosamente, a percepção de suporte social pode não ser coerente com o suporte social recebida, mas, aparentemente, a percepção de suporte social parece ser ainda mais importante para a redução do estresse o real suporte recebido (Robinson; Weiss, 2020).

Nesse contexto, diferentes estudos tem reportado evidências dos benefícios do apoio social percebido pelos pais de indivíduos com TEA, (Barker et al., 2011; Ekas; Lickenbrock; Whitman, 2010; Lu et al., 2018; Pepperell; Paynter; Gilmore, 2018; Zaidman et al., 2017). Por exemplo, o apoio social percebido tem sido associado à diminuição do sofrimento (Bromley et al., 2004), diminuição do stress

parental (Lu et al., 2018; Zaidman et al., 2017) e à melhoria do bem-estar geral (Barker et al., 2011). ; Ekas et al., 2010). Dessa forma, até o presente momento, nenhum estudo buscou examinar a associação do suporte social percebido com o estresse parental em pais com crianças com diagnóstico de TEA no contexto brasileiro. Assim, o presente estudo teve como objetivo compreender em que medida o suporte social percebido está associado com o estresse parental em responsáveis por crianças com 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). Entre estes participantes 12(80%) eram mães, 2(13,3%) pais e 1(6,7) tia das crianças.

Instrumentos

Os instrumentos de medida utilizados foram:

- (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.
- (2) Escala de Percepção de Suporte Social (EPSS – *versão reduzida*): elaborada por Siqueira (2008) e reduzido por Ximenes et al. (2020), o EPSS é constituído por 12 itens divididos nas dimensões de Suporte prático (8 itens) e Suporte emocional (4 itens) respondidos em uma escala de 0 a 3 (0 = Nunca; 1 = Poucas vezes; 2 = Muitas vezes; 3 = Sempre).
- (3) Questionário Demográfico, que contém questões como: sexo, idade, estado civil, escolaridade e tempo do diagnóstico.

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 para descrição da amostra e análises de correlação.

Resultados e Discussão

Buscando compreender a associação entre suporte social percebido e estresse parental em responsáveis por crianças com TEA foram realizadas correlações *rô* de Spearman. Desse modo, buscou-se compreender se os escores das dimensões da APSI com as dimensões da EPSS. Nesse caso, identificou-se que a dimensão suporte social instrumental não apresentou nenhuma associação significativa com as dimensões da APSI. Contudo, a dimensão suporte social emocional apresentou associação significativa e forte com a dimensão desenvolvimento social e de comunicação e

associação significativa e moderada com problemas físicos comórbidos, mas não apresentou associações significativas com comportamentos típicos do autismo e comportamentos comórbidos (Ver Tabela 1).

Tabela 1 – Correlação entre dimensões do suporte social percebido e estresse parental.

dimensões	suporte instrumental	suporte emocional
Desenvolvimento social e de comunicação	-0,20	-0,88*
Comportamentos típicos do autismo	0,01	-0,50
Comportamentos comórbidos	-0,06	-0,33
Problemas físicos comórbidos	0,01	-0,63*

* nota: $p < 0,005$

Fonte: autoria própria

Apesar do reduzida quantidade de participantes já é nítido que o suporte social emocional aparece associado negativamente com algumas dimensões do estresse parental. Assim é importante destacar que, com o aumento de participantes, espera-se que sejam identificadas mais evidências mais robustas com relação as demais dimensões.

Conclusão

Este estudo teve como objetivo compreender em que medida o suporte social percebido está associado com o estresse parental em responsáveis por crianças com TEA. Nesse sentido, estima-se que o objetivo tenha sido alcançado e que trata-se do primeiro estudo envolvendo pais de crianças com autismo e medidas de apoio social percebido e estresse parental no contexto brasileiro. Os resultados do estudo atual destacam a importância do apoio social percebido para pais de indivíduos com autismo, indicando que o apoio percebido é benéfico por uma série de razões. Acreditar que o apoio social está disponível pode ser reconfortante e tranquilizador, o que pode reforçar a autoeficácia e ajudar os indivíduos a se sentirem capacitados e confiantes para gerenciar com eficácia estressores por conta própria ou acessam suporte quando necessário (Bolger; Zuckerman; Kessler, 2000; Green; Rodgers, 2001).

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 da influência do suporte social percebido no nível de estresse parental em pais de crianças com diagnóstico de TEA.

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 cancelou a execução do projeto.

Referências Bibliográficas

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

BAKER, B. L.; MCINTYRE, L. L.; BLACHER, J.; CRNIC, K.; EDELBROCK, C.; LOW, C. PRE-SCHOOL CHILDREN WITH AND WITHOUT DEVELOPMENTAL DELAY: BEHAVIOUR PROBLEMS AND PARENTING STRESS OVER TIME. **JOURNAL OF INTELLECTUAL DISABILITY RESEARCH**. V. 47, P. 4, 2003.

BARKER, E. T.; HARTLEY, S. L.; SELTZER, M. M.; FLOYD, F. J.; GREENBERG, J. S.; ORSMOND, G. I. Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. **Developmental Psychology**, v.47, n.2, p. 551–561, 2011.

BECK, A.; HASTINGS, R. P.; DALEY, D.; STEVENSON, J. Pro-social behaviour and behaviour problems independently predict maternal stress. **Journal of Intellectual & Developmental Disability**. v. 29, p. 339–349, 2004.

BOLGER, N.; ZUCKERMAN, A.; KESSLER, R. C. Invisible support and adjustment to stress. **Journal of Personality and Social Psychology**, v.79 n.6, p. 953–961, 2000.

BONIS, S. A.; SAWIN, K. J. Risks and protective factors for stress self-management in parents of children with autism spectrum disorder: An integrated review of the literature. **Journal of Pediatric Nursing**, v.31, p.567–579, 2013.

BROMLEY, J.; HARE, D. J.; DAVISON, K.; EMERSON, E. Mothers supporting children with autistic spectrum disorders social support, mental health status and satisfaction with services. **Autism**, v.8, n.4, p.409–423, 2004.

EKAS, N. V.; PRUITT, M. M.; MCKAY, E. Hope, social relations, and depressive symptoms in mothers of children with autism spectrum disorder. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 29, p. 8–18, 2016.

GREEN, B. L.; RODGERS, A. Determinants of social support among low-income mothers: A longitudinal analysis. **American Journal of Community Psychology**, v.29, n.3, p.419–441, 2001.

LU, M. H.; WANG, G. H.; LEI, H.; SHI, M. L.; ZHU, R.; JIANG, F. Social support as mediator and moderator of the relationship between parenting stress and life satisfaction among the Chinese parents of children with ASD. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v.48, n.4, p. 1181–1188, 2018.

PEPPERELL, T. A.; PAYNTER, J.; GILMORE, L. Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder. **Early Child Development and Care**, v.188, n.10, p. 1392–1404, 2018.

ZAIDMAN-ZAIT, A.; MIRENDA, P.; DUKU, E.; VAILLANCOURT, T.; SMITH, I. M.; SZATMARI, P.; BRYSON, S.; FOMBONNE, E.; VOLDEN, J.; WADDELL, C.; ZWAIGENBAUM, L.; GEORGIADES, S.; BENNETT, T.; ELSABAGGH, M.; THOMPSON, A. Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. **Autism**, v.21, n.2, p.155–166, 2017.

ONYEDIBE, M. C. C.; UGWU, L. I.; MEFOH, P. C.; ONUIRI, C. Parents of children with down syndrome: Do resilience and social support matter to their experience of career stress? **Journal of Psychology in Africa**. v. 28, p. 94–99, 2018.

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.

SILVA, L. M.; SCHALOCK, M. Autism parenting stress index: initial psychometric evidence. **Journal of autism and developmental disorders**. v.42, n.4, p.566 – 74, 2012.

ULLRICH, G.; BOBIS, I.; BEWIG, B. Perceived impact of motherhood on adherence to therapy in mothers with cystic fibrosis. **Pneumologie**. 2015, v. 69(11), p. 673–679.

XIMENES, V. M.; NEPOMUCENO, B. B.; MOURA JÚNIOR, J. F.; ABREU, M. K. A.; RIBEIRO, G. O. Propriedades psicométricas da versão reduzida da escala de percepção de suporte social. **Psico-USF**. 2020, v. 25(2). P. 371-383.

WATSON, S. L.; COONS, K. D.; HAYES, S. A. Autism spectrum disorder and fetal alcohol spectrum disorder. Part I: A comparison of parenting stress. **Journal of Intellectual & Developmental Disability**. 2013, v. 38(2), p. 95–104.

WILSON, B. J.; BERG, J. L.; ZURAWSKI, M. E.; KING, K. A. Autism and externalizing behaviors: Buffering effects of parental emotion coaching. **Research in Autism Spectrum Disorders**. 2013, v.7(6), p.767–776.