Estresse parental e vaiáveis sociodemográficas em cuidadores de crianças autistas

Helena Heloise Bezerra Dantas [1], Lara Cristina Mendes Bessa [2], Mirra Silva Cardoso [3] , Carolinne Maia dos Santos[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 estresse parental pode ser entendido como a presença de sentimentos de angústia ou desconforto decorrentes de demandas associadas ao papel de parentalidade. Dessa forma, o objetivo do presente projeto é compreender em que medida variáveis sociodemográficas, como idade, renda e quantidade de filhos estão associadas ao estresse parental em responsáveis por crianças com transtorno de espectro autista. 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. Os resultados não indicaram associações significativas entre as dimensões da APSI e as variáveis sociodemográficas. Conclui-se que é necessária ampliação da amostra para uma melhor investigação destas associações.

Palavras-Chave: Autismo. Estresse Parental. Sociodemográfica. Sexo. Renda.

Parental stress and sociodemographic variables 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. Thus, the aim of this project is to understand to what extent sociodemographic variables such as age, income, and number of children are associated with parental stress in caregivers of children with autism spectrum disorder (ASD). To do so, a non-probabilistic convenience sample of 15 participants, who were*

caregivers of children diagnosed with ASD, was used, with 13 (86.7%) being women, with an average age of 34.87 (SD = 0.94). Participants were asked to respond to (1) the Autism Parenting Stress Index (APSI) and (2) a demographic questionnaire. The results did not indicate significant associations between the dimensions of APSI and sociodemographic variables. It is concluded that a larger sample size is needed for a more thorough investigation of these associations.

Keywords: *Autism. Parental Stress. Sociodemographic. Gender. Income.*

Introdução

O estresse parental é a presença de sentimentos de angústia ou desconforto decorrentes de demandas associadas ao papel de parentalidade (Watson; Coons; Hayes, 2013). Esses sentimentos prejudicam a saúde mental dos pais e pode interferir no desenvolvimento de tarefas relacionadas ao filho. No caso de pais com crianças com Transtorno de Espectro Autista (TEA) o nível de estresse parental é significativamente maior do que quando comparado a pais de crianças com desenvolvimento típico (Bianco, 2015) e com outros transtornos de neurodesenvolvimento (Griffith; Hastings; Nash, 2010; Gupta, 2007; Schieve et al., 2007).

O TEA é definido 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). Essas características alteram a dinâmica da família e dificuldade de lidar com o diagnóstico e sintomas pode elevar o estresse parental de pais com crianças com TEA (Gomes et al., 2015). Nesse contexto, alguns estudos têm explorado a relação do estresse parental de pais de crianças com TEA e as estratégias de *coping* adotadas pelos pais, o impacto da incerteza no cotidiano (Goodwin et al., 2021) e suporte social (Drogomyretska; Fox; Colbert, 2020).

No entanto, poucos estudos têm buscado analisar a influência de variáveis demográficas no estresse parental de pais de crianças com TEA., como o estudo desenvolvido por Mcstay et al. (2013), que buscou examinar as diferenças das características da criança (idade, gravidade do autismo e qualidade de vida da criança) no estresse parental em 150 pais de crianças, os resultados indicaram que essas características influência significativa no nível de estresse parental dos pais. Outra pesquisa desenvolvida por Rosenbrock et al (2021) buscou explorar preditores sociodemográficos da percepção dos pais sobre o TEA e o ajustamento familiar, reportando que características como nível de educação e renda familiar anual predisseram as crenças de que eles ou o tratamento poderiam ser úteis no controle dos sintomas de tea e a capacidade de suas famílias de gerenciar o estresse.

Assim, o objetivo do presente projeto é compreender em que medida variáveis sociodemográficas, como idade, renda e quantidade de filhos estão associadas ao 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).Entres estes participantes 12(80%) eram mães, 2(13,3%) pais e 1(6,7) tia das crianças.

Instrumentos

Os instrumento 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) 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 em que medida variáveis sociodemográficas, como idade, renda e quantidade de filhos estão associadas ao 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 estão associadas com as variáveis de idade renda e quantidade de filhos. Contudo, nenhuma as dimensões apresentou associação significativa com as variáveis socioeconômicas (Ver Tabela 1).

Tabela 1 – Correlação entre dimensões do estresse parental e variáveis socioeconomicas.

dimensões	Idade	Renda familiar	Quantidade de filhos
Desenvolvimento social e de comunicação	0,03	-0,06	-0,27
Comportamentos típicos do autismo	0,30	-0,16	0,20
Comportamentos comórbidos	-0,03	-0,39	-0,11
Problemas físicos comórbidos	-0,27	0,30	0,10

Fonte: autoria própria

Conclusão

Este estudo teve como objetivo compreender em que medida variáveis sociodemográficas, como idade, renda e quantidade de filhos estão associadas ao estresse parental em responsáveis por crianças com TEA. Nesse sentido, estima-se que o objetivo tenha sido alcançado e que os resultados do estudo atual apontam para uma falta de associação significativa entre aspectos sociodemográficos e as dimensões da APSI.

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 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** (Doctoral dissertation, Mills College). 2015.

DROGOMYRETSKA, K.; FOX, R.; COLBERT, D. Brief report: stress and perceived social support in parents of children with ASD. **Journal of autism and developmental disorders**. v.50, n.11 , p. 4176-4182, 2020.

GRIFFITH, G. M.; HASTINGS, R. P.; NASH, S.; HILL, C. Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with down syndrome and autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**.v. 40, n. 5, p. 610–619, 2010.

GOMES, P.; LIMA, L. H.; BUENO, M. K.; ARAÚJO, L. A.; SOUZA, N. M. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **Jornal de pediatria**. v. 91, p.111-121, 2015

GOODWIN, J.; ROB, P.; FREESTON, M.; GARLAND, D.; GRAHAME, V.; KERNOHAN, A.; ... ; RODGERS, J. Caregiver perspectives on the impact of uncertainty on the everyday lives of autistic children and their families. **Autism**. v.13, p. 62, 2021.

GUPTA, V. B. Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**. v.19, n. 4, p.417–425, 2007.

MCSTAY, R. L.; DISSANAYAKE, C.; SCHEEREN, A.; KOOT, H. M.; BEGEER, S. Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. **Autism**. v. 18, n.5, p.502-510, 2014.

ROSENBROCK, G. J.; MIRE, S. S.; KIM, H. J.; AGUIRRE-MUNOZ, Z. Exploring sociodemographic predictors of parents' perceptions about their children's autism and their families' adjustment. **Research in developmental disabilities**, v.108, p.103-811, 2021.

SCHIEVE, L. A.; BLUMBERG, S. J.; RICE, C.; VISSER, S. N.; BOYLE, C. The relationship between autism and parenting stress. **Pediatrics**, v. 119, p.1114–1121, 2007.

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.

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**. v.38, n.2, p. 95–104, 2013.