

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento

Michele Christmann

**“Associação entre estresse, rede social de apoio e crenças parentais em
mães de crianças com TEA”.**

São Paulo
2017

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento

Michele Christmann

“Associação entre estresse, rede social de apoio e crenças parentais em mães de crianças com TEA”.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof. Dra Marina Monzani da Rocha

Co-orientador: Prof. Dr. Luiz Renato R. Carreiro

São Paulo
2017

C555a Christmann, Michele.

Associação entre estresse, rede social de apoio e crenças parentais em mães de crianças com TEA / Michele Christmann.
62 f. : il. ; 30 cm

Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) –
Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2017.

Orientadora: Marina Monzani da Rocha.

Bibliografia: f. 49-53.

1. Transtorno do espectro autista. 2. Mães. 3. Estresse. 4. Rede social de apoio. 5. Práticas de cuidado parental. I. Rocha, Marina Monzani da. II. Título.

CDD 616.89

Michele Christmann

“Associação entre estresse, rede social de apoio e crenças parentais em mães de crianças com TEA”.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre.

Aprovada em:

BANCA EXAMINADORA



Profa. Doutora Marina Monzani, da Rocha
Universidade Presbiteriana Mackenzie



Prof. Dr. Luiz Renato R. Carreiro
Universidade Presbiteriana Mackenzie



Profa. Doutora Cibelle Albuquerque de La Higuera Amato
Universidade Presbiteriana Mackenzie



Profa. Doutora Renatha El Rafihi-Ferreira
Universidade de São Paulo

Agradecimentos

Primeiramente quero agradecer imensamente a minha orientadora Professora Doutora Marina Monzani da Rocha pela paciência, compreensão e por todas as oportunidades de aprendizado.

Ao meu co-orientador Professor Doutor Luiz Renato R. Carreiro pelo seu apoio na elaboração deste trabalho.

Gostaria de agradecer a Elisabete Fernandes Rodrigues Pereira pelo incentivo e apoio na elaboração do trabalho.

Agradeço aos meus pais Waldir e Valéria Christmann que sempre acreditaram em mim, e me apoiaram.

A minha amiga Suelem Araujo por nas horas difíceis me incentivar e me dar forças para chegar até o final do Projeto.

Os colaboradores que me apoiaram na coleta de dados Gleice Kelly Ferreira da Silva, Viviane Gonçalves de Oliveira Ribeiro, Luciana Cerchiari Sisoto, Felipe Giorgi.

Obrigada por tudo!

Michele Christmann

RESUMO

As crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) apresentam uma condição crônica que implica em dificuldades importantes no que tange à realização de tarefas comuns, isto porque as características clínicas da síndrome afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando a demanda por cuidados e, conseqüentemente, o nível de dependência dos pais e/ou cuidadores. A proposta deste projeto de pesquisa foi de verificar a relação entre estresse, crenças parentais e práticas de cuidado e rede social de apoio em mães de crianças com TEA. Partiu-se do pressuposto de que quando há maior apoio social e divisão de tarefas no cuidado à criança com TEA, os índices de estresse materno são menos elevados, até mesmo porque o apoio social permite a disponibilização de tempo livre para os pais de modo que eles possam participar de atividades recreativas e de serviços e programas de suporte formal disponibilizado para eles, o que aumenta a qualidade de vida. Participaram deste estudo 52 mães de crianças com TEA, atendidas em quatro entidades destinadas às pessoas com deficiência no Estado de São Paulo. Foram utilizados os seguintes instrumentos: Questionário Sociodemográfico, Inventário Lipp de Sintomas de Estresse (ISSL), Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (E-CPPC) e Escala de Rede Social de Apoio. Como esperado, os resultados indicaram altos níveis de estresse em mães de crianças com TEA. Foram encontradas correlações negativas moderadas entre a pontuação total de estresse e a pontuação total de rede de apoio, o que indica que uma rede social de apoio estruturada favorece o controle de estresse materno. Foi verificada uma preocupação maior pelas práticas de estimulação em detrimento das de cuidado primário. Além disso, as mães mais estressadas psicologicamente indicaram realizar menos práticas de estimulação no cuidado com seus filhos, o que reforça a necessidade de atenção às cuidadoras das crianças com TEA. Tais resultados confirmam a alta incidência de estresse dentre mães de crianças com TEA e indicam que uma rede social de apoio estruturada pode favorecer a saúde mental materna e, conseqüentemente, o desenvolvimento da criança. Sugere-se que é necessário olhar não só para a criança com autismo, mas também para a família, principalmente para a mãe, já que é ela que geralmente assume as maiores responsabilidades com o filho.

Palavras-chave: Transtorno do espectro do autismo, mães, estresse, rede social de apoio, práticas de cuidado parental.

ABSTRACT

Children with autism spectrum disorder (ASD) have a chronic condition that involves major difficulties with regard to the implementation of common tasks. This is because the clinical features of the syndrome affect both mental and physical aspect of the individual, which increase the demand for care and, consequently, the level of dependency of the parents and/or caregivers. The aim of this research project was to verify the relationship between stress, parental beliefs and practices of care and social support network in mothers of children with ASD. It was assumed that when there is greater social support and division of labor in the care of the child with ASD, maternal stress indices are lower, even because the social support enables the provision of free time for parents so that they can participate in recreational activities and formal support programs and services provided by them, which increases the quality of life. Participated in this study 52 mothers of children with ASD, who attended four different entities aimed at persons with disabilities in the State of São Paulo in Brazil. The following instruments were used: socio-demographic Questionnaire, Stress symptoms Inventory Lipp (ISSL), Parental Beliefs and practices of care (SCLC) and scale of Social Support Network. As expected, results indicated high levels of stress in mothers of children with ASD. Moderate negative correlations have been found between the total score of stress and the total score of support network, which indicates that a social network of structured support favors the maternal stress control. Greater concern for stimulating practices was shown by the mothers, in comparison with primary care practices. Besides, mothers with more psychological stress symptoms stimulate their children less than mother with less symptoms, which reassures the need of care of the caretakers of children with ASD. These results confirm the high incidence of stress among mothers of children with ASD and indicate that a structured social support network can favor maternal mental health and, consequently, child development. It is suggested that it is necessary to look not only for the child with autism, but also for the family, especially for the mother, since it is she who usually assumes greater responsibilities with the child.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder, mothers, stress, social support network, parental care practices.

Lista de Tabelas

Tabela 1- Perfil sociodemográfico das mães.....	24
Tabela 2- Perfil sociodemográfico das crianças.....	25
Tabela 3- Característica sociodemográfica da família.....	26
Tabela 4- Avaliação do estresse nas mães de crianças com TEA.....	27
Tabela 5- Crenças e Práticas de Cuidado – Distribuição das respostas às questões sobre Práticas realizadas pela mãe – (PRM)	28
Tabela 6 - Crenças e Práticas de Cuidado – Distribuição da Importância atribuída às práticas (IAP) pelas mães de crianças com TEA.....	29
Tabela 7 - Tabela 7. Práticas de cuidados	30
Tabela 8. Distribuição das respostas das participantes nas questões sobre Rede Social de Apoio.....	31
Tabela 9. Rede Social de Apoio – Dimensões e Apoio Total.....	32
Tabela 10. Diferenças nos índices de estresse, apoio e práticas parentais em função da faixa etária da criança.....	33
Tabela 11. Diferenças nos índices de estresse, apoio e práticas parentais em função do sexo da criança.....	34
Tabela 12. Diferenças nos índices de estresse, apoio e práticas parentais em função da faixa etária da mãe.....	35
Tabela 13. Diferenças nos índices de estresse, apoio e práticas parentais em função do estado civil.....	36
Tabela 14. Diferenças nos índices de estresse, apoio e práticas parentais em função do variável pai viver com a criança.....	37
Tabela 15. Diferenças nos índices de estresse, apoio e práticas parentais em função da escolaridade da mãe.....	38
Tabela 16. Comparação das médias obtidas nas escalas pelas mães que se sentem apoiadas e pelas mães que não se sentem.....	39
Tabela 17: Comparação das médias obtidas nas escalas pelas mães que se sentem orientadas com relação ao TEA com as que não se sentem.....	40
Tabela 18. Correlações entre estresse, rede de apoio social, crenças e práticas parentais.....	41

Sumário

1. Introdução.....	2
1.1. Transtorno do Espectro Autista (TEA).....	2
1.2. TEA e a Família.....	3
1.3. Estresse materno e TEA.....	4
1.4. Estresse, TEA e fatores associados.....	7
2. Justificativa.....	10
3. Objetivo.....	11
3.1. Objetivos Específicos.....	11
4. Método.....	12
4.1. Aspectos Éticos.....	12
4.2. Participantes:.....	12
4.3. Instrumentos.....	12
4.4. Locais para a coleta de dados.....	14
4.5. Procedimentos para coleta de dados.....	14
4.6. Procedimentos para análise de dados.....	15
5. Resultados.....	16
5.1. Caracterização da amostra.....	16
5.2. Comparação dos índices de estresse, apoio e cuidados em função das variáveis sociodemográficas.....	24
5.3. Associação entre estresse, rede social de apoio e crenças parentais.....	32
6. Discussão dos Resultados.....	35
7. Limitações e Recomendações para Projetos Futuros.....	39
8. Conclusão.....	40
9. Referências.....	41
Anexos.....	46
Anexo I – Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa.....	46
Anexo II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	49
Anexo III – Carta Convite Instituição.....	50
Anexo IV – Questionário Sociodemográfico.....	52
Anexo V – Escala de crenças e práticas parentais e cuidados (ECPPC).....	53
Anexo VI – Escala de rede social de apoio.....	54

1. Introdução

1.1. Transtorno do Espectro Autista (TEA)

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um dos transtornos do neurodesenvolvimento que reconhecidamente causa impacto na dinâmica familiar. Ebert, Lorenzini e Franco da Silva (2015), em um estudo sobre a percepção de mães de crianças com TEA, destacam que a presença de uma criança com o diagnóstico interfere no funcionamento de todo o grupo familiar, o qual precisa “[...] ajustar seus planos e expectativas futuras às limitações, necessitando adaptar-se e realizar constantes mudanças na sua rotina de vida para atender às necessidades da criança” (EBERT; LORENZINI; FRANCO DA SILVA, 2015, p. 50). Sendo assim, pais de crianças com TEA necessitam desenvolver novas habilidades para lidar com uma realidade diferente da idealizada, começando com um diagnóstico apropriado, informação sobre o transtorno, recursos, e também ser orientados com técnicas que possam ajudar o desenvolvimento do filho.

Segundo Schwartzman (2011), o autismo é considerado um transtorno do desenvolvimento de causas neurobiológicas e definido por critérios clínicos, com principal característica o comprometimento das áreas de interação social, da comunicação e do comportamento.

Para o diagnóstico, que é estritamente clínico, é necessária uma observação do indivíduo. Até hoje suas causas estão sendo pesquisadas, mas se supõe que existam alterações genéticas, visto que em famílias onde há a presença do transtorno o risco de se desenvolver novamente em outro membro da família é de 50 a 150 vezes maior comparando com outras famílias que não tiveram o diagnóstico (MORAIS; NEVES; STRAUS, 2004). Estudos recentes indicam o envolvimento de alguns genes e proteínas no autismo, porém nenhuma alteração genética individual pode confirmar o diagnóstico ou explicar seus diferentes fenótipos (RIBEIRO; FREITAS; OLIVA-TELES, 2013).

As características essenciais do TEA, de acordo com a quinta versão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-5 – (ASSOCIAÇÃO PSIQUIÁTRICA AMERICANA [APA], 2013), são prejuízos persistentes na comunicação social recíproca, na interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesse ou atividades. Geralmente estes sintomas estão presentes

desde o início da infância e prejudicam o funcionamento diário. As manifestações do transtorno variam muito de acordo com a gravidade da condição, da idade, do nível de desenvolvimento. O DSM-5 apresenta o TEA como a condição que engloba transtornos antes chamados de autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger (APA, 2013).

1.2. TEA e a Família

A família é o principal microssistema onde a pessoa em desenvolvimento estabelece relações face-a-face significativas e estáveis, sendo assim ela se torna responsável pelo desenvolvimento da criança. A chegada de um filho com alguma deficiência modifica planos, aumenta a responsabilidade e necessidades de investimentos, causa maior estresse e leva a questionamentos sobre as práticas educativas que os pais acreditavam ser ideais. Os pais, além de prestadores de cuidados, modelos, disciplinadores e promotores da socialização dos filhos, assumem posição central no que se refere à estimulação inicial para o desenvolvimento destes (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2006; PÉREZ-LÓPEZ et al., 2012; FRANCO, 2015).

No caso específico do TEA, antes mesmo do diagnóstico as famílias já convivem com o desafio da busca pela identificação do transtorno, e, após o diagnóstico, surgem novas dificuldades, como lidar com os sintomas e a insuficiência de serviços de saúde, educação e lazer que promovam a inclusão efetiva do indivíduo (ANDRADE; TEODORO, 2012). A presença do transtorno exige da família uma reestruturação que muitas vezes sobrecarrega fisicamente e emocionalmente seus membros, especialmente a mãe.

No contexto familiar, a notícia da presença de algum problema que altere o curso do desenvolvimento típico de um filho geralmente provoca grande impacto emocional e mudanças na rotina da vida familiar (OLIVEIRA, 2001; KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000). Os pais, ao receberem a notícia, vivenciam um sentimento de perda diante de suas expectativas e sonhos, ao mesmo tempo em que precisam encontrar maneiras de enfrentamento para se adaptar à nova realidade e atender aos

cuidados constantes que este filho passará a apresentar ao longo da vida (BRUNARA; PETEAN, 1999; BASTOS; DESLANDES, 2008).

Portanto, é natural que, nesse período, sentimentos como frustração, angústia, medo e até rejeição apareçam como parte do processo de aceitação do problema ou da deficiência apresentada pelo filho, pois, mesmo não estando preparados, os pais se veem na contingência de tomar decisões e providências em relação aos cuidados necessários à saúde da criança e à sua educação, além de terem que lidar com as expectativas daqueles que estão à sua volta, o que pode acentuar ainda mais o nível de estresse (AMARAL, 1994; FÁVERO; SANTOS, 2005; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2007).

1.3. Estresse materno e TEA

Estresse, de acordo com Lazarus e Folkman (1984), envolve a relação da pessoa com o ambiente, levando em conta características da pessoa e a natureza do evento. Portanto, o estresse psicológico é um processo pelo qual o indivíduo percebe e reage a situações desafiadoras que ameaçam seu bem-estar. O estresse também pode ser entendido como uma reação do organismo a situações extremamente difíceis e excitantes (LIPP, 2000).

Em um dos primeiros estudos sobre estresse e autismo, realizado no final da década de 1970, Demyer (1979) demonstrou maior presença de tensão física e psicológica em mães de crianças com autismo em comparação com um grupo controle. Neste estudo, os pais também se mostraram afetados, porém de modo indireto, isto é, reagiram ao sofrimento de suas esposas. Em um estudo de Milgram e Atzil (1988) sobre diferentes papéis desempenhados por pais e mães de crianças com TEA em Tel-Aviv comparando pais e mães, os resultados mostram que as mães tendem a apresentar maior risco de crise e estresse parental que os pais devido a expectativa social que existe que as mães tomem para si os cuidados com a criança. Eles também descrevem o papel dos pais, que em contraposição às expectativas das mães, consideram justa sua menor participação nos cuidados gerais da criança, devido ao peso de suas responsabilidades financeiras e ocupacionais já desempenhadas junto à família. Outros estudos revelam que estas responsabilidades também tendem a acarretar tensão emocional e financeira significativas, conseqüentemente dificultando

a contribuição destes para com os cuidados da criança (BRISTOL; GALLAGER, 1986; DEMYER, 1979; PRINCE-BONHAM; ADDISON, 1978).

Nunes e Santos (2010), em um estudo sobre a trajetória da mãe buscando compreender o transtorno do filho, constataram uma situação de vulnerabilidade para as mães, que passam a dedicar-se integralmente as crianças, precisando ainda cuidar da família e da casa, acarretando sobrecarga física e emocional. Elas não têm tempo para suas atividades pessoais e o período que a criança passa na escola elas usam para fazer tarefas domésticas. As autoras encontraram também uma grande frustração das mães com a dificuldade de aprendizagem dos filhos e que elas demonstram muitas preocupações com relação ao futuro deles.

Na mesma temática, no estudo de Cuvero (2008) sobre a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com autismo, participaram dois grupos, o primeiro com 25 cuidadores e o segundo 283 no grupo controle. As mães de crianças com TEA relataram prejuízo na vida social e na carreira profissional, tendo que frequentemente abandonar a carreira para cuidar do filho, e necessidade de adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas do filho, o que acaba por ser uma tarefa bastante complicada e estressante para as mães. O autor indicou que também pode ocorrer um impacto na saúde mental, um maior grau de tristeza e estresse, e que mesmo que busquem alternativas para minimizar o impacto do autismo, este pode afetar significativamente a qualidade de vida da mãe e do filho (CUVERO, 2008).

É importante notar que os familiares de crianças com autismo apresentam padrões de estresse mais elevados do que não apenas famílias que possuem um filho com desenvolvimento típico, mas também com famílias que possuem um filho outras deficiências, como a síndrome de Down (BRISTOL; SCHOPLER, 1983). Ainda que tenha sido indicada a necessidade de se controlar o tipo de problema e o método de avaliação, os resultados consistentemente indicam mais problemas em pais de pessoas com autismo do que em pais de pessoas com doenças reconhecidamente genéticas. Entende-se que essa diferença esteja justamente relacionada às características do transtorno.

Estudos indicam graus elevados de problemas de saúde mental em mães de crianças com TEA. Um estudo epidemiológico realizado em países do leste europeu, no qual participaram 30 mães de crianças com TEA, indicou altas taxas de depressão (68%) e de ansiedade generalizada (28%) em cuidadores de crianças nessa população

(LECRUBIER; BOYER; LÉPINE; WEILLER 2002). Resultados semelhantes foram encontrados por Shu, Lung e Chan (2000), em um trabalho com 67 mães de crianças diagnosticadas com TEA em Taiwan. Um total de 33% das mães apresentou um transtorno psiquiátrico menor. Além disso, os autores encontraram que as mães com mais anos de estudo puderam utilizar recursos melhores para procurar ajuda, indicando ser a escolaridade da mãe uma variável de interesse para estudos que objetivem compreender os fatores associadas com o estresse de mães de crianças com TEA.

De fato, em uma metanálise de trabalhos que investigaram a saúde mental de pais de pessoas com autismo, Yrmiya e Shaked (2005) encontraram níveis elevados de dificuldades psicológicas em comparação com pais de crianças com desenvolvimento típico ou com outras dificuldades. Os autores concluíram que lidar com uma criança com autismo pode ser difícil e fatigante para as famílias, devido as demandas aferidas a estes pais, o que pode constituir um risco para a saúde mental.

As atividades de vida diária, como as maiores dificuldades para lidar com o filho (ex.: vestir-se, fazer a higiene e sair sozinho) e as dificuldades de comunicação (ex.: ecolalia, comunicação através de sinais e outros comportamentos não vocais) estão entre os fatores mais associados ao estresse (SCHMIDT; DELL'AGLIO; BOSA, 2007). Além disso, o alto nível de dependência de apoio da família e a carência de outras provisões de apoio geram intensos sentimentos de insegurança, ansiedade e temores em relação à condição futura da pessoa com autismo, afetando a família como um todo. Também a preocupação parental com o futuro de seus filhos, com as dificuldades cognitivas e habilidades de funcionamento independente das crianças e a aceitação em suas comunidades, principalmente depois que os pais não puderem providenciar mais cuidados para elas (KOEGL et al., 1992).

Em um estudo de revisão sistemática da literatura sobre os desafios enfrentados pelas famílias de crianças com TEA e as estratégias de enfrentamento utilizadas, Gomes et al. (2015) encontrara justamente a sobrecarga emocional dos pais como um dos fatores. É importante notar que os fatores relacionados ao estresse envolvem especialmente o atraso no diagnóstico, as dificuldades encontradas após o diagnóstico e com a sintomatologia, acesso precário ao serviço de saúde e apoio social. Esses fatores certamente devem ser alvo de estudo e de intervenção dos profissionais para melhorar a qualidade de vida da pessoa com autismo e de sua família.

1.4. Estresse, TEA e fatores associados

Diante dos diferentes estudos que indicam altos níveis de estresse em mães de crianças com autismo, faz-se necessário compreender os fatores que estão relacionados com essa questão. Um aspecto importante a ser analisado é a existência de uma Rede Social de apoio a estas famílias. O suporte consiste em uma fonte de conforto obtida em interação com outros (TURNBULL et al., 2006). Dentre as formas de suporte estão apoio social, o serviço de apoio e o suporte formal. O apoio social refere-se ao auxílio de um dos cônjuges, familiares e amigos na participação dos cuidados com a criança com autismo. Os cônjuges que estabelecem relação de parceria proporcionam a melhor fonte de apoio informal, fornecendo tempo de descanso ao parceiro, dividindo as responsabilidades da gestão da casa, e partilhando o papel de disciplinador (BOYD, 2002). É possível elaborar a hipótese de que quando há maior apoio social e divisão de tarefas no cuidado à criança com TEA, os índices de estresse materno são menos elevados, até mesmo porque o apoio social permite a disponibilização de tempo livre para os pais, de modo que eles possam participar de atividades recreativas e de serviços e programas de suporte formal disponibilizado (SIKLOS; KERNS, 2006).

A rede social tem relevância fundamental, pois se trata de um auxílio à família em momentos distintos. Implica em compreender o apoio social como um processo de interação entre pessoas ou grupos de pessoas, que por meio do contato estabelecem vínculos recebendo apoio material, emocional, afetivo, contribuindo para o bem-estar recíproco. Segundo Vieira et al. (2010), o apoio social realça o papel que os indivíduos podem desempenhar na resolução de situações cotidianas em momento de crise.

Singh et al. (2017) realizou um estudo na Índia com o objetivo de avaliar a carga subjetiva de depressão e o efeito do apoio social em mães de crianças com TEA, participaram 70 mães. Os resultados mostram que quase metade das mães apresentaram sintomas depressivos de significância clínica, e também os sintomas depressivos foram maiores para mães com menor suporte social da família em comparação às mães com maior apoio social da família. O trabalho sugere a necessidade de assistência psicológica para estas mães.

Beltrão et al. (2007) relata que as famílias podem recorrer às instituições de saúde, à religião, aos familiares, a outras famílias que estejam passando pela mesma situação, aos vizinhos e a ajuda financeira na busca do apoio necessário para a superação dos obstáculos. A contribuição de todo o meio social mais próximo da

família e da criança é fundamental, pois quando se conhece as limitações da criança devido à doença como as reações adversas causadas pelos medicamentos, pode-se contribuir favoravelmente na vida da família ao ajudá-la nos momentos difíceis. O meio social estende-se desde familiares até profissionais de saúde, comunidade ou escola, onde a família encontra apoio emocional, material e de informação (VIEIRA; LIMA, 2002).

Minatel (2013) realizou um estudo com 20 famílias de crianças e adolescentes diagnosticados com TEA, organizado em três grupos: o primeiro com filhos autistas de 3 a 6 anos, o segundo na faixa etária de 7 a 11 anos e o terceiro com filhos autistas de 12 a 18 anos. O trabalho teve como objetivo identificar as experiências cotidianas, suas demandas e o apoio social percebido diante da realidade de cuidados dispensados aos filhos. Identificou-se novamente a mãe como principal cuidador. Nesse estudo, foi evidenciado que o cotidiano de todas as famílias gira em torno da criança com TEA, suas necessidades e dificuldades tanto no contexto familiar quanto social. Quanto às situações estressoras, os resultados demonstram um nível de tensão contínuo e de preocupações quanto ao desenvolvimento do filho e ao seu futuro. Além disso, com relação ao suporte social, as mães indicaram que recebem ajuda de pessoas próximas como companheiro, filhos e parentes para suprir as necessidades da criança com TEA.

Estudando especificamente as crenças parentais e sentimentos relacionados ao desenvolvimento do filho com TEA, Meimes, Saldanha e Bosa (2015) analisaram a adaptação materna, fatores protetivos para a saúde mental materna e para o impacto do diagnóstico de TEA nas mães. Os autores verificaram a presença de sentimento de culpa com relação ao diagnóstico e alguns fatores psicossociais podem influenciar negativamente a adaptação materna. Dentre os principais fatores encontrados estão a falta de apoio social e conjugal, pouco acesso ao sistema de saúde, sobrecarga materna devido as características infantis, desafios impostos pela doença e dificuldade em observar aspectos positivos nas habilidades infantis. Concluiu-se que o impacto do diagnóstico é mediado por uma rede social de apoio, percepção e identificação dos recursos intra e extrafamiliares, por estratégias efetivas de enfrentamento e pela qualidade oferecida pelos sistemas de saúde. Esses resultados são importantes por evidenciarem fatores que devem ser observados para compreender a saúde mental das mães de crianças com TEA; tais fatores devem ser

alvo de estudos e intervenções cujo objetivo seja facilitar a adaptação da família ao diagnóstico e aumentar a qualidade de vida de todos os envolvidos.

2. Justificativa

O que impulsionou a realização deste projeto foi o interesse pelo cuidador de um filho com TEA. Os prejuízos persistentes na comunicação social recíproca e na interação social, além dos padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesse ou atividade, característicos do TEA (APA, 2013), podem causar impacto na rotina das mães. Embora as crianças com TEA possam apresentar resposta aos estímulos de seus pares, elas apenas esporadicamente tomam a iniciativa de começar a interação ou conseguem estabelecer sua manutenção (SANINI; BRUM; BOSA, 2010). Em decorrência deste padrão interacional falho, e também das dificuldades de comunicação de seus desejos, as mães dessas crianças costumam experimentar constante sentimento de frustração (SANINI et al., 2010). De acordo com Malagris (2009) este sentimento pode ocasionar estresse crônico, se muito presente na vida de um indivíduo. Nesse contexto, verificar as demandas que as mães possuem diante das dificuldades das crianças e o respaldo que recebem para acolher essas demandas permitirá uma reflexão sobre a necessidade de criação de serviços e programas de suporte para melhorar a qualidade de vida destas famílias. Dessa forma, entende-se que os resultados dessa pesquisa deverão auxiliar os profissionais que trabalham com as mães de crianças com TEA a planejar intervenções adequadas para lidar com as demandas identificadas.

3. Objetivo

Este Projeto de Pesquisa tem por objetivo principal verificar a relação entre estresse, crenças parentais, práticas de cuidado e rede social de apoio em mães de crianças com o Transtorno do Espectro Autista (TEA).

3.1. Objetivos Específicos

Os objetivos específicos do Projeto são:

- Caracterizar as famílias quanto aos aspectos sociodemográficos, rede social de apoio diante das necessidades de cuidados com a criança, crenças e cuidados parentais exercidos pela mãe.
- Avaliar o nível e o tipo de estresse de mães de crianças com TEA.
- Verificar se o nível de estresse materno está relacionado às crenças e práticas de cuidado da criança apresentadas pela mãe, à rede social de apoio e a diferentes fatores sociodemográficos.

4. Método

4.1. Aspectos Éticos

O projeto foi aprovado pela Comissão de Ética da Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie – parecer 1.802.614 emitido em 08/11/2016 (Anexo I). Os participantes foram informados sobre o tipo de pesquisa de acordo com a carta de informação ao participante da pesquisa, e respectivos procedimentos, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE - Anexo II). As instituições onde o trabalho foi realizado também foram informadas por meio de carta explicativa sobre os objetivos do estudo (Anexo III). Foram respeitadas todas as normas éticas para a seleção da amostra, dentre outras exigências do referido comitê. Assim, convidados os participantes tiveram o direito de aceitar ou não e de retirar seu consentimento sem que nenhuma restrição lhes fosse imposta.

4.2. Participantes:

Participaram deste estudo 52 mães de crianças diagnosticadas com TEA, atendidas em quatro entidades destinadas as pessoas com deficiência em cidades do Estado de São Paulo. Os critérios de inclusão foram: a) ter um filho com idade entre 4 e 12 anos diagnosticado com TEA que frequente a instituição; b) ter grau de instrução de no mínimo nível fundamental incompleto, de maneira que pudessem preencher os instrumentos da pesquisa; c) declarar ser o principal cuidador da criança. Foram excluídas as mães que relataram ficar menos de 2 horas por dia com a criança.

A amostra geral se configurou, portanto, como de conveniência, respeitando-se os já citados critérios de inclusão e exclusão.

4.3. Instrumentos

Os seguintes instrumentos foram utilizados:

Questionário Sociodemográfico. Composto por um Roteiro estruturado elaborado pela pesquisadora para avaliar diferentes variáveis de interesse do estudo em dois grandes grupos: a) dados da mãe e do pai: idade, número de filhos, local de residência, tipo de família, escolaridade etc., e b) dados da criança: idade, uso de

medicamentos, acesso a atendimento etc. O questionário pode ser encontrado no Anexo IV.

Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (CPPC) (Anexo V). Construída por Martins et al. (2010), a escala é composta por duas subescalas, contendo 18 itens idênticos distribuídos em duas dimensões: cuidados primários (inclui itens dos sistemas cuidados primários e contato corporal, tais como: “Socorrer quando está chorando” e “Carregar a criança no colo”) e estimulação (inclui itens dos sistemas estimulação corporal, estimulação por objetos e contato face-a-face, tais como: “Pendurar brinquedos no berço” e “Ficar frente a frente, olho no olho”). Assim, considera-se que a primeira dimensão se aproxima do estilo de cuidado proximal proposto por Keller (2002, 2007), e a segunda ao estilo distal de cuidado. As subescalas diferem somente em relação à natureza da pergunta feita à respondente. Na subescala PRM (Práticas Realizadas pela Mãe) é avaliada a frequência de atividades como, por exemplo, se a mãe carrega a criança no colo, segundo uma escala de cinco pontos que vai de 1 (nunca) até 5 (sempre). Já na IAP (Importância Atribuída às Práticas) os mesmos 18 itens são avaliados através do grau de importância atribuído a cada prática por exemplo, se é importante carregar a criança no colo, segundo uma escala de cinco pontos que vai desde 1 (pouco importante) até 5 (muito importante). Para responder a escala, foi solicitado às mães que lembrassem de sua rotina com o filho.

Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de LIPP (ISSL), de Lipp (2005). O ISSL foi validado em 1994, por Lipp e Guevara, permite realizar um diagnóstico preciso de estresse, o que viabiliza uma atenção preventiva em momento de maior tensão. O ISSL visa identificar de modo objetivo a sintomatologia que o paciente apresenta, avaliando se este possui sintomas de stress, o tipo de sintoma existente se (somático ou psicológico) e a fase em que se encontra. Sua evolução se dá em três fases: *Fase de alerta* (é a fase de contato com a fonte de estresse, suas sensações típicas na qual o organismo perde seu equilíbrio e se prepara para enfrentar a situação estabelecida em função de sua adaptação, baseado nas últimas 24 horas), *fase de resistência* (fase intermediária em que o organismo procura retorno ao equilíbrio, apresentando-se com esquecimentos, cansado e com dúvidas, pode ocorrer nesta fase a adaptação ou eliminação dos agentes estressantes e consequente reequilíbrio ou evoluir para a próxima fase em consequência da não adaptação e ou eliminação da fonte de estresse, dados baseados no último mês) e *fase de exaustão* (comprometimentos físicos em forma de doenças, sintomas dos últimos 3 meses).

Escala de Rede Social de Apoio - Social Support Survey (Versão em Português) (Anexo VI). A escala de rede social de apoio desenvolvida pelo Medical Outcomes Study, conhecida como Social Support Survey (MOS-SSS) possui validação em diferentes populações, nas quais há indicação efetiva de consistência interna (GRIEP et al., 2005). Para este estudo, foi escolhida a versão em português desenvolvida por Fachado, Martinez, Villalva e Pereira (2007). O instrumento possui dezenove itens, que são respondidos a partir de uma escala Likert onde 1 é nunca e 5 é sempre. Esse instrumento foi concebido para abranger cinco dimensões de apoio social: a) *afetivo e interação social positiva*: demonstrações físicas de amor e afeto e poder contar com pessoas com quem relaxar e divertir-se; b) *emocional e informação*: habilidade da rede social em satisfação as necessidades individuais em relação a problemas emocionais e contar com pessoas que a aconselhem, informem e orientem; c) *material*: provisão de recursos práticos e ajuda emocional; d) *total*: soma dos apoios.

4.4. Locais para a coleta de dados

4.5. Procedimentos para coleta de dados

A coleta de dados teve início com a entrega de uma carta convite um total de 4 instituições, entre elas 3 públicas com atendimento a crianças com deficiência e uma particular, que atende somente crianças com TEA, objetivando acesso às mães. O encontro com as mães foi em local e horários previamente combinados com as instituições. Na data e local pré-estabelecidos foi feito um convite às mães interessadas em participar da pesquisa, e uma triagem para verificar as que se enquadram no perfil solicitado. Em seguida, foi iniciada a aplicação do questionário Sócio Demográfico, da Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (E-CPPC), do Inventário de Sintomas de Estresse (ISSL), e da Escala de Rede Social de Apoio. A aplicação foi realizada em uma sala cedida pela Instituição onde a pesquisadora apresentou e explicou os instrumentos e a maneira de proceder para responder cada um deles. Foi solicitado que as mães assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) informando que concorda em participar da presente pesquisa.

Quando as mães não estavam disponíveis para responder aos questionários da pesquisa na própria instituição, foi enviada uma carta convite para participação no

estudo, solicitando que elas preenchessem os questionários em casa e devolvessem em um envelope fechado para a coordenação da instituição.

4.6. Procedimentos para análise de dados

Para a realização da análise dos dados quantitativos foram utilizadas estatísticas descritivas e inferenciais: frequências e medidas de dispersão, testes de diferenças entre médias, análise de associação e testes de correlação.

Inicialmente o objetivo foi caracterizar a amostra buscando traçar um perfil das mães e das crianças quanto aos aspectos elencados no Questionário Sociodemográfico.

Em seguida, o envolvimento materno no cuidado da criança foi avaliado usando a E-CPPC. Foram realizadas análises de médias e frequências que permitam traçar um perfil geral do cuidado materno aos seus filhos nas diferentes subescalas. A frequência e porcentagem de afirmação de cada item também foram calculadas.

O ISSL permitiu a análise da frequência e percentual dos sintomas de estresse de acordo com as fases, e a classificação do tipo de estresse apresentado pelas mães. Além disso, os resultados oriundos da escala de rede social de apoio foram avaliados considerando quatro fatores que a compõem. As medidas de cada fator permitiram traçar um perfil da rede social de apoio às mães entrevistadas.

A pontuação obtida em cada uma das escalas de estresse, apoio social e práticas de cuidado/importância dessas práticas foi comparada em função da faixa etária da criança (4 a 8 anos x 9 a 12 anos), do sexo da criança (masculino x feminino), da faixa etária da mãe (até 40 anos x acima de 40 anos), de seu estado civil (casada x outros) e do seu nível de escolaridade (até ensino fundamental x até ensino médio x ensino superior), da presença do pai na mesma casa (presente x ausente), do sentimento de apoio (sim x não) e do sentimento de orientação com relação ao TEA (sim x não). Essas comparações foram realizadas usando testes t com amostras independentes quando os dados foram paramétricos e teste U de Mann-Whitney quando os dados não foram paramétricos.

A análise final do presente trabalho envolveu um estudo da correlação entre as variáveis sociodemográficas, crenças parentais e práticas de cuidado e rede social e os índices de estresse.

5. Resultados

5.1. Caracterização da amostra

Inicialmente foi feita uma caracterização da amostra de 52 mães de crianças diagnosticadas com TEA. Os dados principais de caracterização sociodemográfica das mães são apresentados na Tabela 1. Os dados ausentes foram retirados dos cálculos das porcentagens.

Tabela 1. Perfil sociodemográfico das mães.

<i>Dados da Mãe</i>	
Idade – média (DP)	37,5 (6,5)
até 40 anos – N (%)	37 (74%)
acima de 40 anos – N (%)	13 (26%)
Estado Civil	
Casada – N (%)	44 (84,6%)
Separada – N (%)	4 (7,7%)
Solteira – N (%)	3 (5,8%)
Viúva – N (%)	1 (1,9%)
Escolaridade	
Fundamental Incompleto – N (%)	5 (9,6%)
Fundamental Completo – N (%)	14 (26,9%)
Médio Completo – N (%)	22 (42,3%)
Superior Completo – N (%)	11 (21,2%)
Tem Religião – N (%)	48 (92,3%)
Tem Deficiência – N (%)	1 (1,9%)
Tipo de Trabalho	
Do lar – N (%)	30 (57,7%)
Autônoma – N (%)	11 (21,2%)
Emprego Formal – N (%)	7 (13,5%)
Desempregada – N (%)	3 (5,8%)
Aposentada – N (%)	1 (1,9%)
Encaminhada para serviço de saúde mental – N (%)	12 (23,1%)
Sente que tem apoio com relação ao transtorno do filho(a) – N (%)	33 (63,5%)
Sente-se orientada com relação ao transtorno do filho(a) – N (%)	39 (75%)

As mães participantes tinham idade média de 37,5 anos, sendo que 74% possuíam até 40 anos. A grande maioria era casada (84,6%) e reportou ter uma religião (92,3%). Quanto ao nível de escolaridade, 42,3% assinalam ter o ensino médio completo, 26,9% o superior completo, 21,2% o fundamental completo e 9,6% o fundamental incompleto. Com relação a possuírem alguma deficiência, apenas 1 mãe

(1,9%) disse que sim. Mais da metade das mães (57,7%) responderam trabalhar no lar, 21,2% disseram ser autônomas, 13,5% possuem emprego fixo, 5,8% são desempregadas e 1,9% aposentadas.

Com relação à saúde materna, questionamos se elas entraram em contato com serviço de saúde mental para tratamento psicológico ou psiquiátrico no último ano e 76,9% responderam que não. Com relação ao sentimento de apoio em relação ao filho, 63,5% responderam que sentem ter apoio para cuidados do filho. Além disso, 75% responderam sentirem-se orientadas sobre como criar o filho com TEA.

Na Tabela 2 são apresentados os dados das crianças filhas das participantes do estudo.

Tabela 2. Perfil sociodemográfico das crianças.

<i>Dados da Criança</i>	
Idade – média (DP)	7,9 (2,5)
Sexo	
Masculino – N (%)	44 (84,6%)
Feminino – N (%)	8 (15,4%)
Tipo de Deficiência	
TEA – N (%)	45 (86,5%)
TEA + Outros – N (%)	7 (13,5%)
Tem Acompanhante Terapêutico – N (%)	27 (51,9%)
Tem Atendimento Fonoaudiológico – N (%)	37 (71,2%)
Frequenta Escola Especial – N (%)	47 (90,4%)
Tem Atendimento Fisioterapêutico – N (%)	23 (44,2%)
Tem Atendimento Psicológico – N (%)	34 (65,4%)
Tem algum outro tipo de atendimentos – N (%)	11 (21,2%)
Toma Medicamentos – N (%)	46 (88,5%)

As crianças com TEA tinham entre 4 e 12 anos, com idade média de 7,9 anos. A grande maioria dos filhos das participantes (84,6%) eram meninos. Com relação do diagnóstico, 86,5% apresentavam apenas TEA, enquanto que 13,5% tinha TEA e mais algum outro transtorno em comorbidade. Foi perguntado o tipo de atendimento que as crianças estavam recebendo. O tipo mais frequente foi Atendimento em Escola Especial, com 90,4% das crianças frequentando. Além disso, 71,2% tinham fonoaudiólogos, 65,4% psicólogos, 55,8% fisioterapeutas e 51,9% acompanhantes terapêuticos. Além disso, 78,8% responderam utilizar de outros tipos de atendimentos,

como equoterapia e hidroterapia. Por fim, a grande maioria (88,5%) faz uso de medicamentos.

Na Tabela 3 são apresentadas informações sobre a família.

Tabela 3. Caracterização sociodemográfica da família.

<i>Dados da Família</i>	
Pai mora junto – N (%)	45 (86,5%)
Número de Irmãos	
00 – N (%)	12 (23,1%)
01 – N (%)	27 (51,9%)
02 – N (%)	13 (25%)
Algum dos irmãos foi diagnosticado com TEA – N (%)	4 (7,7%)
Tipo de Moradia	
Própria – N (%)	28 (54,9%)
Alugada – N (%)	15 (29,4%)
Cedida – N (%)	8 (15,4%)
Número de Cômodos – média (DP)	4,4 (1,92)
Até 4 – N (%)	21 (70%)
Acima de 4 – N (%)	9 (30%)
Número de pessoas na casa – média (DP)	3,6 (0,75)
02 – N (%)	2 (4,2%)
03 – N (%)	18 (37,5%)
04 – N (%)	22 (45,8%)
05 – N (%)	6 (12,5%)
Tem computador em casa – N (%)	31 (59,6%)
Tem acesso à internet – N (%)	45 (86,5%)

A primeira pergunta foi se o pai vive com a criança e podemos perceber que a grande maioria (86,5%) respondeu que sim. Com relação ao número de irmãos, 23,1% não tem, 51,9% tem apenas um e 25% tem dois. Dos que tem irmãos, 7,7% também possuem diagnóstico de TEA. Com relação a moradia, 54,9% tem casa própria, 29,4% alugada e 15,4% casa cedida, sendo o número médio de cômodos de 4,4 (DP = 1,92) e o número médio de pessoas na casa de 3,6 (DP = 0,75). Mais da metade das famílias participantes (59,6%) tem computador em casa e 86,5% tem acesso à internet.

A presença de Estresse, a fase do estresse vivenciada e tipo de sintoma apresentado foram avaliados utilizando a escala o Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de LIPP (ISSL). Os resultados são apresentados na Tabela 4.

Tabela 4. Avaliação do Estresse nas mães de crianças com TEA.

Avaliação do estresse	N (%)	<i>p</i>
Estresse		
Sim	44 (84,6%)	0,000*
Não	8 (15,4%)	
Fases		
Alerta	1 (2,2%)	0,000*
Resistência	39 (86,7%)	
Quase Exaustão	4 (8,9%)	
Exaustão	1 (2,2%)	
Predominância dos Sintomas		
Físicos	6 (13,3%)	0,000*
Psicológicos	29 (64,4%)	
Físicos e Psicológicos	10 (22,2%)	

* $p < 0,05$

Os resultados obtidos na avaliação do estresse indicam a presença de sintomas de estresse em 84,6% das participantes. O teste qui-quadrado evidenciou diferença significativa entre o número de mães que apresentam estresse e o número que não apresenta. Com relação as fases do estresse que as mães estão, 86,7% estão na fase de resistência, 8,9% na fase de quase exaustão, 2,2% na fase de alerta e 2,2% na fase de exaustão. Há diferença significativa nessa distribuição, sendo que o número de mães na fase de resistência é muito maior do que o esperado ao acaso de acordo com o teste qui-quadrado. Na predominância dos sintomas, mais da metade das mães (64,4%) apresentam sintomas psicológicos, 22,2% apresentam sintomas físicos e psicológicos e 13,3% apresentam somente sintomas físicos. Mais uma vez, a diferença na distribuição foi significativa, com prevalência de sintomas psicológicos.

Na Tabela 5 apresentamos os resultados da Escala de Crenças parentais e práticas de cuidado na primeira infância – (E-CPPC) relacionadas as Práticas Realizadas pelas Mães (PRM) de crianças com TEA.

Diversas atividades foram indicadas como muito frequentes pelas mães. Por exemplo, 60 a 85% das participantes disseram sempre realizar tarefas como socorrer quando está chorando, alimentar, manter a criança limpa, cuidar para que durma e descansa, cuidados como não deixar que passe frio ou calor. Além disso, ter a criança sempre por perto, ter cuidados com acidentes, deixar livre para correr, nadar, são atividades indicadas como sempre exercidas para mais de 50% das mães. Já se tratando de explicar coisas para a criança, ouvir o que ela tem a dizer, responder, ficar de frente e

olhar ela nos olhos mais da metade delas responderam realizar sempre ou quase sempre. Por outro lado, mais de metade das mães (55%) disseram que nunca ou raramente usam brincadeiras de lutas corporais. Outras práticas pouco frequentes foram: fazer atividade física, jogar jogos com a criança, ler livros, ou mostrar coisas interessantes.

Tabela 5. Crenças e Práticas de Cuidado – Distribuição das respostas às questões sobre Práticas realizadas pela mãe – (PRM).

	Práticas Realizadas pela Mãe (PRM)				
	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre
1. Socorrer quando ele está chorando	3,8%	1,9%	15,4%	19,2%	59,6%
2. Alimentar	7,7%	5,8%	5,8%	11,5%	69,2%
3. Manter limpo	1,9%	1,9%	5,8%	13,5%	76,9%
4. Cuidar para que durma e descanse	3,8%	0%	3,8%	5,8%	86,5%
5. Não deixar que passe frio ou calor	1,9%	1,9%	3,8%	7,7%	84,6%
6. Carregar no colo	28,8%	21,2%	25%	11,5%	13,5%
7. Ter sempre por perto	2%	0%	7,8%	31,4%	58,8%
8. Tentar evitar que se acidente (cuidados de segurança)	1,9%	0%	5,8%	17,3%	75%
9. Deixar livre para correr, nadar, trepar	5,9%	3,9%	23,5%	17,6%	49%
10. Brincadeiras de luta, de se embolar (corporais)	25%	30,8%	13,5%	11,5%	19,2%
11. Fazer atividades físicas	7,8%	15,7%	31,4%	25,5%	19,6%
12. Jogar jogos	15,4%	26,9%	30,8%	9,6%	17,3%
13. Ver livrinhos juntos	11,8%	25,5%	27,5%	17,6%	17,6%
14. Mostrar coisas interessantes	0%	3,8%	30,8%	25%	20,4%
15. Explicar coisas	2%	5,9%	11,8%	21,6%	58,8%
16. Ouvir o que tem a dizer	11,5%	7,7%	11,5%	13,5%	55,8%
17. Responder a perguntas	23,1%	3,8%	7,7%	5,8%	59,6%
18. Ficar frente a frente, olho no olho	1,9%	1,9%	13,5%	25%	57,7%

* $p < 0,05$

Na Tabela 6 apresentamos os resultados da Escala de Crenças parentais e práticas de cuidado na primeira infância – (E-CPPC) relacionadas a Importância Atribuída às Práticas (IAP) pelas mães de crianças com TEA.

Tabela 6. Crenças e Práticas de Cuidado – Distribuição da Importância atribuída às práticas (IAP) pelas mães de crianças com TEA.

	Importância Atribuída às Práticas (IAP)				
	Não importante	Pouco importante	Mais ou menos importante	Importante	Muito importante
1. Socorrer quando ele está chorando	1,9%	3,8%	9,6%	40,4%	44,4%
2. Alimentar	0%	0%	0%	15,4%	84,6%
3. Manter limpo	0%	0%	3,8%	26,9%	69,2%
4. Cuidar para que durma e descanse	0%	1,9%	0%	21,2%	76,9%
5. Não deixar que passe frio ou calor	0%	3,8%	3,8%	25%	67,3%
6. Carregar no colo	21,6%	17,6%	23,5%	21,6%	15,7%
7. Ter sempre por perto	0%	1,9%	1,9%	48,1%	48,1%
8. Tentar evitar que se acidente (cuidados de segurança)	0%	0%	1,9%	23,1%	75%
9. Deixar livre para correr, nadar, trepar	0%	3,8%	11,5%	44,2%	40,4%
10. Brincadeiras de luta, de se embolar (corporais)	17,6%	13,7%	19,6%	37,3%	11,8%
11. Fazer atividades físicas	0%	1,9%	7,7%	23,1%	38,5%
12. Jogar jogos	0%	7,7%	23,1%	38,5%	30,8%
13. Ver livrinhos juntos	3,8%	0%	17,3%	42,3%	36,5%
14. Mostrar coisas interessantes	1,9%	0%	9,6%	38,5%	50%
15. Explicar coisas	0%	0%	5,8%	34,6%	59,6%
16. Ouvir o que tem a dizer	2%	2%	3,9%	23,5%	68,6%
17. Responder a perguntas	3,9%	2%	3,9%	29,4%	60,8%
18. Ficar frente a frente, olho no olho	0%	0%	5,9%	21,6%	72,5%

As atividades como socorrer quando está chorando, alimentar, manter a criança limpa, cuidar para que durma, foram indicadas por mais da metade das participantes como importante ou muito importante. Atividades como ter a criança sempre por perto, ter cuidados com acidentes, deixar livre para correr, nadar resultaram serem práticas indicadas por mais de 50% das mães como muito importantes. As atividades relacionadas a fazer atividade física, jogar jogos, ler livros, ou mostrar coisas interessantes, explicar coisas, ouvir o que ela tem a dizer, responder, ficar de frente e olhar ela nos olhos a grande maioria das mães responderam dar importância ou muita importância. Por outro lado, apenas 11,8% das mães disseram achar muito importantes brincadeiras de lutas corporais e 15,7% acreditam ser muito importante carregar no colo.

Na tabela 7 são apresentados os resultados das práticas de cuidados primários e a importância desta prática para as mães.

Tabela 7. Práticas de cuidados x Estimulação

	Prática	Importância	p
Cuidados Primários	34,2 (4,9)	35,0 (3,3)	0,249
Estimulação	36,0 (7,7)	41,7 (6,0)	0,000*

* $p < 0,05$

Os resultados obtidos a partir do teste T pareado indicaram que não houve diferença na avaliação que as participantes fizeram sobre a importância dos cuidados primário e daquilo que elas de fato reportam que fazem nessa área, que envolve questões como alimentação, higiene, abrigo, segurança e proximal corporal entre a mãe e a criança. Já no que se refere às questões de estimulação, as mães julgaram os itens como muito importantes, porém a pontuação do quanto elas praticam tais ações foi mais baixa, sendo a diferença entre as médias significativa ($p < 0,000$).

Na Tabela 8 são apresentados os resultados da *Escala de Rede Social de Apoio - Social Support Survey*, com questões sobre o apoio que a mãe tem em diversas situações. Os resultados encontrados indicam há uma grande variedade de respostas no que se refere a presença de rede social de apoio. Os tipos de apoio que mais de 30% das participantes reportaram ter “sempre”: “Alguém que demonstre afeto por você” e “Alguém que a ame ou faça se sentir querida”. Por outro lado, mais de 20% das mães participantes disseram “nunca” ter “alguém que te ajude nas tarefas diárias”, “alguém que ajude se ela ficar de cama” e “alguém com quem compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos”.

Tabela 8. Distribuição das respostas das participantes nas questões sobre Rede Social de Apoio.

Se precisar, com que frequência você conta com alguém:	Nunca 1	Raramente 2	Às vezes 3	Quase Sempre 4	Sempre 5
1. Que a ajude se ficar de cama?	25%	25%	11,5%	17,3%	21,2%
2. Para leva-la ao médico?	19,2%	23,1	25%	11,5&	21,2%
3. Para ajudá-la nas tarefas diárias?	32,7%	17,3%	23%	13,5%	13,5%
4. Para preparar as suas refeições se você não puder prepara-las?	25%	15,4%	21,2%	13,5%	25%
5. Que demonstre afeto por você?	7,7%	13,5%	23%	25%	30,8%
6. Que lhe dê um abraço?	9,6%	11,5%	28,8%	26,9%	23,1%
7. Que você ame e que faça você se sentir querida?	5,8%	13,5%	25%	25%	30,8%
8. Para ouvi-la quando você precisa falar?	9,8%	25%	25%	21,6%	17,6%
9. Em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas?	13,7%	21,6%	33,3%	15,7%	15,7%
10. Para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?	21%	15,7%	31,4%	13,7%	17,6%
11. Que compreenda seus problemas?	15,7%	21,6%	29,4%	17,6%	15,7%
12. Para dar bons conselhos em situações de crise?	15,7%	17,6%	25,5%	25,5%	15,7%
13. Para dar informações que a ajude a compreender uma determinada situação?	15,7%	21,6%	23,5%	23,5%	15,7%
14. De quem você realmente quer conselhos?	9,8%	25,5%	35,3%	9,8%	19,6%
15. Para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal?	13,7%	27,5%	31,4%	13,7%	13,7%
16. Com quem fazer coisas agradáveis?	5,9%	19,6%	25,5%	27,5%	21,6%
17. Com quem distrair a cabeça?	9,8%	27,5%	19,6%	25,5%	17,6%
18. Com quem relaxar?	13,7%	29,4%	19,6%	21,6%	15,7%
19. Para se divertir junto?	11,8%	25,5%	21,6%	17,6%	23,5%

O questionário de Rede Social de Apoio é dividido em 3 dimensões e uma pontuação de Apoio Total. Os valores médios obtidos pelas mães da amostra são apresentados na Tabela 9.

Tabela 9. Rede Social de Apoio – Dimensões e Apoio Total

	Média	Desvio Padrão
Apoio Afetivo e Interação social positiva	29,0	9,7
Apoio Emocional e de Informação	18,0	6,4
Apoio Material	11,3	5,0
Apoio Total	58,6	19,4

5.2. Comparação dos índices de estresse, apoio e cuidados em função das variáveis sociodemográficas

Para verificar se os índices de estresse, os níveis de apoio social e as práticas de cuidado e avaliação da importância dessas práticas variavam em função das variáveis sociodemográficas, foram realizados testes t com amostras independentes. Foram verificadas as diferenças em função da faixa etária da criança, do sexo da criança, da faixa etária da mãe, de seu estado civil e do seu nível de escolaridade e da presença do pai na mesma casa. Além disso, verificou-se se o sentir-se apoiada nos cuidados com filho e o acreditar que recebe orientações para lidar com o transtorno do filho afeta os índices obtidos a partir da resposta aos instrumentos utilizados no estudo.

O efeito da idade da criança, divididos em dois grupos (4 a 8 anos e 9 a 12 anos), nos índices de estresse, na rede de apoio, nas práticas e nas crenças parentais foi avaliado usando o teste t para amostras independentes. Os resultados obtidos são apresentados na Tabela 10. Foi encontrada diferença estatisticamente significativa em função da faixa etária para a dimensão afetiva e de interação social positiva da escala de Apoio. Nesta dimensão, que envolve apoio afetivo com demonstrações físicas de amor e afeto e poder contar com pessoas com quem relaxar e divertir-se, as mães de crianças mais velhas (9 a 12 anos) reportaram mais apoio que as mães de crianças mais novas (4 a 8 anos). Esse resultado se repetiu para o escore total de apoio, medida que inclui todos os itens do questionário (afetivo, material, interação social positiva, emocional e de informações).

Tabela 10. Diferenças nos índices de estresse, apoio e práticas parentais em função da faixa etária da criança.

	4 a 8 anos	9 a 12 anos	
	(N = 29)	(N = 23)	<i>p</i>
	M (DP)	M (DP)	
Estresse Físico	8,83 (4,84)	9,22 (5,12)	0,780
Estresse Psicológico	8,10 (4,28)	7,43 (3,40)	0,544
Estresse Total	16,93 (7,37)	16,62 (7,30)	0,892
Apoio Afetivo e Interação social	26,25 (10,40)	32,56 (7,85)	0,020*
Apoio Emocional e de Informação	16,61 (6,84)	19,91 (5,65)	0,070
Apoio Material	10,59 (5,21)	12,26 (4,83)	0,240
Apoio Total	53,68 (20,61)	64,74 (16,50)	0,043*
Prática – Cuidados Primários	34,17 (5,05)	34,26 (4,94)	0,950
Prática - Estimulação	35,72 (7,86)	36,35 (7,75)	0,776
Importância – Cuidados Primários	35,62 (2,41)	34,26 (4,19)	0,148
Importância - Estimulação	42,62 (6,43)	40,74 (5,60)	0,273

* $p < 0,05$

O Teste U de Mann-Whitney foi utilizado para verificar se houve diferença nas respostas das mães aos questionários em função do sexo do filho. Como pode ser observado na Tabela 11, não houve diferença significativa em função desta variável.

Tabela 11. Diferenças nos índices de estresse, apoio e práticas parentais em função do sexo da criança.

	Menino (N = 44) M (DP)	Menina (N = 8) M (DP)	p
Estresse Físico	9,04 (5,01)	8,75 (4,65)	0,878
Estresse Psicológico	7,90 (4,03)	7,25 (3,19)	0,664
Estresse Total	16,95 (7,45)	16,00 (6,52)	0,736
Apoio Afetivo e Interação social	29,00 (9,16)	29,62 (13,33)	0,902
Apoio Emocional e de Informação	17,88 (5,94)	19,25 (9,30)	0,590
Apoio Material	11,13 (4,96)	12,37 (5,80)	0,530
Apoio Total	58,18 (17,92)	61,25 (27,88)	0,772
Prática – Cuidados Primários	34,25 (4,87)	34,00 (5,73)	0,897
Prática - Estimulação	35,68 (7,52)	37,75 (9,20)	0,493
Importância – Cuidados Primários	35,02 (3,36)	35,00 (3,50)	0,986
Importância - Estimulação	41,95 (6,24)	40,87 (5,46)	0,649

* $p < 0,05$

Buscou-se também verificar se havia diferença na resposta às escalas em função da faixa etária das participantes, divididas em até 40 anos e acima de 40 anos. Na Tabela 12 são apresentados os resultados O Teste U de Mann-Whitney não evidenciou diferenças significativas nos índices de estresse, na rede social de apoio, na adoção de práticas e na avaliação da importância das práticas de cuidado e estimulação em função da faixa etária.

Tabela 12. Diferenças nos índices de estresse, apoio e práticas parentais em função da faixa etária da mãe

	Até 40 anos (N = 37) M (DP)	Acima de 40 anos (N = 13) M (DP)	p
Estresse Físico	8,81 (5,02)	10,23 (4,65)	0,376
Estresse Psicológico	8,02 (3,92)	7,76 (3,94)	0,840
Estresse Total	16,83 (7,67)	18,00 (5,81)	0,621
Apoio Afetivo e Interação social	29,91 (9,46)	25,30 (10,06)	0,145
Apoio Emocional e de Informação	18,77 (6,39)	15,38 (6,39)	0,108
Apoio Material	11,94 (5,00)	10,07 (5,13)	0,256
Apoio Total	60,86 (19,05)	50,76 (20,11)	0,113
Prática – Cuidados Primários	33,64 (5,50)	35,38 (2,81)	0,284
Prática - Estimulação	36,00 (7,48)	35,00 (8,86)	0,695
Importância – Cuidados Primários	34,75 (3,69)	36,07 (2,13)	0,231
Importância - Estimulação	42,29 (6,31)	40,76 (5,70)	0,446

* p<0,05

Na Tabela 13 são apresentados os resultados das diferenças nas escalas de estresse, apoio social e práticas parentais em função do estado civil da mãe. A análise das médias evidencia resultados que favorecem as mães casadas, ainda que nenhuma diferença significativa tenha sido alcançada usando o teste U de Mann-Whitney.

Tabela 13. Diferenças nos índices de estresse, apoio e práticas parentais em função do estado civil

	Casada (N = 44) M (DP)	Outros (N = 8) M (DP)	p
Estresse Físico	8,56 (4,90)	11,37 (4,59)	0,139
Estresse Psicológico	7,50 (3,66)	9,50 (4,89)	0,302
Estresse Total	16,06 (7,20)	20,87 (6,57)	0,085
Apoio Afetivo e Interação social	29,79 (9,02)	25,37 (13,20)	0,244
Apoio Emocional e de Informação	18,44 (6,10)	16,25 (8,49)	0,386
Apoio Material	11,75 (4,95)	9,00 (5,37)	0,160
Apoio Total	60,16 (17,89)	50,62 (26,55)	0,207
Prática – Cuidados Primários	34,52 (4,20)	32,50 (8,14)	0,292
Prática - Estimulação	36,45 (7,69)	33,50 (8,03)	0,326
Importância – Cuidados Primários	34,75 (3,45)	36,50 (2,39)	0,177
Importância - Estimulação	41,54 (6,27)	43,12 (5,13)	0,506

* $p < 0,05$

O efeito do pai morar com a criança nos índices de estresse da mãe, na sua rede de apoio social e nas suas crenças e práticas parentais também foi analisado. Os resultados são apresentados na Tabela 14. Os resultados encontrados utilizando o teste U de Mann-Whitney evidenciaram um efeito protetor da presença do pai na relação. Quando o pai também mora com a criança com TEA, a mãe apresenta menores índices totais de estresse ($p=0,030$) e maiores índices de Apoio Total ($p=0,046$). Para as demais escalas, não houve diferença significativa dessa variável.

Tabela 14. Diferenças nos índices de estresse, apoio e práticas parentais em função do variável pai viver com a criança.

	Sim	Não	
	(N = 45)	(N = 7)	p
	M (DP)	M (DP)	
Estresse Físico	8,55 (4,84)	11,85 (4,74)	0,099
Estresse Psicológico	7,44 (3,64)	10,14 (4,91)	0,088
Estresse Total	16,00 (7,14)	22,00 (6,21)	0,041*
Apoio Afetivo e Interação social	30,13 (9,21)	22,57 (11,39)	0,056
Apoio Emocional e de Informação	18,68 (6,24)	14,42 (7,29)	0,108
Apoio Material	11,80 (4,90)	8,28 (5,37)	0,088
Apoio Total	60,79 (18,18)	45,28 (23,59)	0,050*
Prática – Cuidados Primários	34,55 (4,15)	32,00 (8,66)	0,207
Prática - Estimulação	36,60 (7,67)	32,14 (7,62)	0,159
Importância – Cuidados Primários	34,73 (3,41)	36,85 (2,34)	0,120
Importância - Estimulação	51,47 (6,20)	43,14 (5,55)	0,533

* $p < 0,05$

Na Tabela 15, pode-se observar que não houve diferença significativa em função do nível de escolaridade das mães considerando 3 grupos: as que têm até o ensino fundamental (EF), as que tem até o ensino médio (EM) e as que tem ensino superior. Foi encontrada diferença significativa apenas para o índice de estresse físico, sendo que as mães com Ensino Superior indicaram maior prevalência de sintomas do que as mães com escolaridade até o Ensino Médio.

Tabela 15. Diferenças nos índices de estresse, apoio e práticas parentais em função da escolaridade da mãe

	Até EF	Até EM	Superior	
	(N = 16)	(N = 22)	(N=13)	p
	M (DP)	M (DP)	M (DP)	
Estresse Físico	9,56 (5,69)	7,05 (2,89)	11,85(5,55)	0,016*
Estresse Psicológico	7,00 (3,86)	8,36 (4,07)	8,23 (3,65)	0,538
Estresse Total	16,56 (8,39)	15,41 (5,27)	20,08 (8,21)	0,180
Apoio Afetivo e Interação social	30,63 (10,68)	28,95 (9,16)	27,46 (10,12)	0,692
Apoio Emocional e de Informação	19,25 (7,41)	17,18 (6,41)	18,23 (6,00)	0,631
Apoio Material	12,19 (5,36)	11,00 (5,26)	11,38 (4,35)	0,776
Apoio Total	62,06 (21,54)	57,13 (18,74)	57,08 (19,16)	0,710
Prática – Cuidados Primários	34,31 (4,88)	34,41 (5,95)	34,08 (3,30)	0,982
Prática - Estimulação	36,56 (8,81)	36,59 (7,01)	34,08 (8,10)	0,617
Importância – Cuidados Primários	35,50 (4,38)	35,23 (2,74)	35,06 (3,37)	0,583
Importância - Estimulação	40,63 (6,91)	42,77 (5,78)	41,67 (6,09)	0,527

* $p < 0,05$

As mães foram questionadas sobre sentir-se apoiada nos cuidados com filho. A diferença das pontuações nas escalas para as mães que se sentem apoiadas e as mães que não se sentem é apresentada na Tabela 16. Os resultados dos testes t utilizados para verificar o efeito desta variável indicam que os índices da Escala de estresse, tanto no que se refere a sintomas físicos, quanto a sintomas psicológico e ao estresse total, foram estatisticamente diferentes considerando os dois grupos de mães. Aquelas que declararam sentirem-se apoiadas indicaram menos sintomas de estresse. Também foi encontrada diferença entre esses grupos nas subescalas que avaliam a rede de apoio e na soma da pontuação de rede de apoio social. De fato, aquelas que declararam sentirem-se apoiadas alcançaram uma pontuação mais elevada nessa escala. No entanto, não houve diferença entre os grupos na média obtida na escala que investiga as crenças e práticas parentais.

Tabela 16. Comparação das médias obtidas nas escalas pelas mães que se sentem apoiadas e pelas mães que não se sentem.

	Sim	Não	
	(N = 33)	(N = 19)	p
	M (DP)	M (DP)	
Estresse Físico	7,66 (3,27)	11,31 (6,36)	0,029*
Estresse Psicológico	6,93 (3,71)	9,31 (3,83)	0,033*
Estresse Total	14,60 (5,72)	20,63 (8,19)	0,003*
Apoio Afetivo e Interação social	31,46 (9,14)	25,10 (9,71)	0,023*
Apoio Emocional e de Informação	19,81 (6,68)	15,21 (5,08)	0,013*
Apoio Material	12,51 (5,01)	9,26 (4,56)	0,024*
Apoio Total	64,06 (18,74)	49,57 (17,64)	0,009*
Prática – Cuidados Primários	33,54 (5,67)	35,36 (3,16)	0,143
Prática - Estimulação	35,36 (7,53)	37,10 (8,17)	0,440
Importância – Cuidados Primários	34,96 (3,61)	35,10 (2,92)	0,890
Importância - Estimulação	40,96 (5,88)	43,21 (6,34)	0,205

* $p < 0,05$

Por fim, verificou-se se acreditar que recebe orientações para lidar com o transtorno do filho afeta os índices obtidos a partir da resposta aos instrumentos utilizados no estudo. Na Tabela 17, pode-se observar que houve diferença significativa nas médias obtidas pelas mães nas escalas de Estresse Físico e Estresse Total. Em ambas, as mães que não se sentem orientadas sobre como lidar com o filho reportaram mais sintomas de estresse. Não houve diferença na escala de rede de apoio social e na de crenças e práticas de cuidado em função dessa variável.

Tabela 17: Comparação das médias obtidas nas escalas pelas mães que se sentem orientadas com relação ao TEA com as que não se sentem.

	Sim	Não	
	(N = 39)	(N = 13)	p
	M (DP)	M (DP)	
Estresse Físico	8,00 (4,23)	12,00 (5,74)	0,010*
Estresse Psicológico	7,23 (3,81)	9,53 (3,75)	0,064
Estresse Total	15,23 (6,46)	21,53 (7,74)	0,006*
Apoio Afetivo e Interação social	30,15 (8,97)	26,00 (11,64)	0,188
Apoio Emocional e de Informação	18,92 (6,37)	15,69 (6,44)	0,123
Apoio Material	11,58 (5,05)	10,53 (5,22)	0,522
Apoio Total	60,86 (18,45)	52,23 (21,74)	0,170
Prática – Cuidados Primários	33,56 (5,47)	36,15 (1,95)	0,103
Prática - Estimulação	36,07 (7,57)	35,76 (8,53)	0,903
Importância – Cuidados Primários	34,69 (3,66)	36,00 (1,95)	0,227
Importância - Estimulação	41,35 (6,05)	43,07 (6,26)	0,384

* $p < 0,05$

5.3. Associação entre estresse, rede social de apoio e crenças parentais

A análise final desse estudo foi o teste de correlação entre as variáveis estresse, rede social de apoio e crenças e práticas parentais. Os resultados são apresentados na Tabela 18.

Tabela 18. Correlações entre estresse, rede de apoio social, crenças e práticas parentais.

	Estresse – Sintomas Físicos	Estresse – Sintomas Psicológicos	Estresse – Pontuação Total	Apoio – Afetivo e Interação Social	Apoio – Emocional e Informações	Apoio – Material	Apoio – Pontuação Total	Práticas – Cuidados Primários	Práticas – Estimulação	Importância – Cuidados Primários	Importância – Estimulação
Estresse – Sintomas Físicos	1										
Estresse – Sintomas Psicológicos	,351*	1									
Estresse – Pontuação Total	,865*	,774*	1								
Apoio – Afetivo e Interação Social	-,264	-,477*	-,434*	1							
Apoio – Emocional e Informações	-,252	-,473*	-,425*	,827*	1						
Apoio – Material	-,157	-,112	-,167	,686*	,701*	1					
Apoio – Pontuação Total	-,262	-,436*	-,412*	,952*	,927*	,834*	1				
Práticas – Cuidados Primários	-,019	-,149	-,093	,022	,084	,073	,052	1			
Práticas – Estimulação	-,134	-,331*	-,268	,139	,134	,041	,128	,207	1		
Importância – Cuidados Primários	,208	,201	,249	-,182	-,188	-,032	-,166	,327*	-,217	1	
Importância - Estimulação	,018	,035	,031	,007	,003	,101	,039	,002	,435*	,134	1

* p<0,05

Nota-se que foi encontrada uma correlação negativa moderada entre sintomas psicológicos e total de estresse com as subescalas de Apoio Afetivo e Interação Social e Apoio Emocional e Informação. O mesmo resultado foi encontrado para a escala Total de Apoio e os sintomas psicológicos e o total de estresse. Esses resultados significam que, quanto maior o apoio nas áreas afetividade, interação social, emocional, informações e o total de apoio social recebido, menores são os índices de estresse da mãe cuidadora de uma criança com autismo.

Além disso, foi encontrada uma correlação negativa fraca ($r=-0,331$) entre práticas de estimulação e estresse sintomas psicológicos, o que pode indicar que mães mais estressadas psicologicamente estimulam menos os filhos.

Por fim, verificou-se uma correlação positiva fraca entre a crença quanto a importância dos cuidados primários e a prática de cuidados primários, e uma correlação moderada entre a Importância da Estimulação e a Prática da estimulação.

6. Discussão dos Resultados

O presente projeto voltou-se para as mães cuidadoras de crianças com TEA, já que sabemos que as características clínicas do transtorno afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando assim a demanda por cuidados e, conseqüentemente, o nível de dependência dos pais e/ou cuidadores. Os resultados nos mostram alta incidência de estresse em mães de crianças com o diagnóstico de TEA, o que corrobora com dados da literatura sendo constituintes de um grupo de alto risco para desenvolvimento de estresse (FACTOR et al. 1990; FÁVERO; et al., 1992, SCHMIDT et al., 2007; SCHMIDT, 2004).

O Inventário de Estresse de Lipp (2005), utilizado para avaliação do estresse neste trabalho, apresenta um modelo quadrifásico. Os maiores percentuais encontrados (86,7%) foram de mães na fase de resistência, quando o organismo tenta uma adaptação devido a sua tendência de procurar a homeostase interna (CANNON, 1939), aparecendo uma sensação de desgaste e cansaço. No entanto, encontramos algumas mães com estresse em fase de alerta (2,2%), que se referem ao preparo do corpo e da mente para a preservação da própria vida e outras (2,2%) se encontram na fase de exaustão, quando a pessoa para de funcionar, trabalhar ou concentra-se (LIPP, 2000). Das mães que indicaram estresse, 8,9% estava em fase de quase-exaustão, que se caracteriza por um enfraquecimento da pessoa que não está conseguindo mais resistir ou adaptar-se ao estressor. É quando as doenças começam a surgir, uma vez que a eficácia de resistência já não é tão efetiva (LIPP; MALAGRIS, 2011). Quanto aos sintomas decorrentes do estresse, 64,4% apresentam predomínio na esfera psicológica como ansiedades diárias, hipersensibilidade emocional, apatia; 22,2% sintomas físicos e psicológicos; e 13,3% sintomas físicos, como hipertensão arterial, taquicardia, sudorese excessiva (SCHMIDT, 2004). Esses resultados indicam que apesar da maior parte das mães da amostra apresentar estresses, poucas estão na fase de exaustão ou quase-exaustão, quando já não conseguem exercer suas atividades diárias. Os sintomas vivenciados são especialmente na esfera psicológica, o que implica em necessidade de amparo nesta área para as cuidadoras de crianças com TEA.

O estresse familiar afeta principalmente a vida dos pais e das crianças com autismo, havendo impacto negativo na qualidade de vida ligada a saúde dos cuidadores, ao excesso de responsabilidades, a falta de dinheiro e a dependência (ALMEIDA PIMENTA, 2010; CUVERO, 2008). Mães de crianças com TEA passam mais tempo

cuidando dos seus filhos e menos tempo no trabalho, e em atividades de lazer comparado com mães de crianças com desenvolvimento típico (SMITH et.al. 2010, citado por JEFFREY; KARST; HECKE, 2012). Mães de crianças com TEA comparativamente com mães de desenvolvimento típico, apresentam níveis mais altos de fadiga, estresse e ansiedade e sintomas depressivos (GIALLO et.al., 2013). Os resultados do presente estudo evidenciaram que 57,7% das mães relataram trabalharem no lar, elas desempenham vários papéis ocupacionais, como mãe, esposa, dona de casa, entre outros acarretando acúmulo de tarefas, assim como no estudo de Milgran e Atzil (1988) sobre diferentes papéis desempenhados por pais e mães de crianças com TEA em Tel-Aviv. Os autores demonstraram que mães tendem a apresentar maior risco de estresse que os pais devido ao acúmulo de tarefas desempenhadas em relação ao filho e sugerem que existe uma expectativa social que as mães tomem para si os cuidados da criança. Ainda que o trabalho de Milgran e Atzil (1988) tenha sido realizado há quase 30 anos, os resultados são semelhantes ao que foi encontrado hoje. Nunes e Santos (2010) também constataram essa situação de vulnerabilidade na busca materna de compreender o problema do filho, sendo no estudo das autoras as mães relataram que passaram a dedicar o seu tempo integral aos filhos, precisando ainda cuidar da família, da casa acarretando sobrecarga emocional e física.

Com relação às crenças e práticas de cuidados realizados pela mãe, os resultados encontrados demonstram uma preocupação maior por parte das mães com práticas e importância de práticas de estimulação do que em relação as práticas de cuidados primários. Este resultado pode estar ligado a faixa etária da criança da amostra, com idade média de 7,9 anos. Nessa faixa etária, a criança já desenvolveu alguma autonomia e consegue realizar tarefas de cuidados primários, sendo então especialmente importantes as práticas de estimulação. Segundo Keller (2007), a prática de cuidado está relacionada ao sentimento de calor emocional de pertencimento ao grupo como a alimentação, higiene, abrigo, segurança e proximidade corporal entre mãe e criança; já a estimulação diz respeito a estimulação corporal, a estimulação por objetos e contato face a face. Também encontramos resultados com relação as práticas de estimulação e estresse sintomas psicológicos, como podemos perceber neste estudo citado na introdução de Yrmiya e Shaked (2005) que investigaram a saúde mental de pais de pessoas com autismo encontraram níveis elevados de dificuldades psicológicas em comparação com pais de crianças com desenvolvimento típico ou com outras dificuldades. Os autores concluíram que

lidar com uma criança com autismo pode ser difícil e fatigante para as famílias, devido as demandas aferidas a estes pais, o que pode constituir um risco para a saúde mental, assim podemos pensar no prejuízo ao desenvolvimento da criança decorrente do estresse da mãe e da falta de estimulação da criança.

Kobarg e Vieira (2006), em seu estudo sobre “Crenças e práticas de mães sobre o desenvolvimento infantil nos contextos rural e urbano”, encontrou efeito significativo da escolaridade materna sobre as crenças parentais: mães da zona urbana com escolaridade superior valorizavam mais a estimulação de seus filhos em comparação com mães que residiam em cidades que tinham baixa escolaridade e mães residentes na zona rural. Estudos mostram que mães de contextos menos urbanizados afirmam realizar mais práticas de cuidado primários do que as mães das capitais. Além disso, a escolaridade da mãe também influenciou positivamente a realização da estimulação (KOBARG, 2006), dado semelhante ao encontrado em outros estudos sobre crenças e práticas parentais, indicando que o grau de instrução interfere de modo significativo nas relações entre mães e filhos (BORNSTEIN et al., 2003; RIBAS JR. et al., 2003, SEIDL DE MOURA et al., 2004). No entanto, esse resultado não foi encontrado no presente estudo. Não houve diferença significativa no que se refere a crenças e práticas das mães da presente amostra em função do nível de escolaridade. Uma das hipóteses para essa diferença se deve ao fato de ser uma amostra com alta escolaridade, sendo que apenas cinco das 52 mães não tinham o ensino fundamental completo. Novos trabalhos, com amostras mais amplas, podem esclarecer essa questão.

O presente trabalho tinha como hipótese que quando há maior apoio social e divisão de tarefas no cuidado à criança com TEA, os índices de estresse materno são menos elevados. Os resultados encontrados confirmam tal hipótese, especialmente no que se refere a estresse psicológico e apoio nos campos do afeto, interação social, emocional e acesso a informações. Entende-se que, o fato de se ter apoio social permite a disponibilização de tempo livre para os pais, de modo que eles possam participar de atividades recreativas e de serviços e programas de suporte formal disponibilizado (SIKLOS; KERNS, 2006), o que melhora o bem-estar geral.

Pode-se entender que o fato de termos encontrado bom índice de apoio social pode estar relacionado com o fato de os resultados da escala de estresse não serem mais elevados do que os encontrados, ou seja, das mães não estarem em fase de quase-

exaustão ou exaustão, visto que ter um filho com TEA parece ser, de fato, um fator associado ao estresse.

Com relação ao apoio podemos perceber que 63% das mães responderam receber apoio e 75% delas responderam receber orientação sobre o transtorno do filho. A maioria das mães também pode contar com o apoio do pai da criança, assim como os atendimentos psicológicos, de fisioterapia, fonoaudiólogo, como da Instituição que a criança frequenta. O fato da amostra do presente estudo ter acesso a todos esses serviços pode ser um dos fatores que parece estar atenuando o estresse e impedindo-o de avançar para outras fases. É possível que essas características tenham sido encontradas na presente amostra em função dos dados terem sido coletados em instituições voltadas para o atendimento de crianças com deficiências e necessidades educacionais especiais. Seria importante realizar um estudo comparativo com mães de crianças com autismo que não estão vinculadas a instituições de cuidado para verificar se elas também reportam sentirem-se apoiadas e orientadas com relação ao transtorno do filho. Esse novo estudo permitiria confirmar a hipótese de que o trabalho desempenhado pelas instituições se configura como um fator de proteção para a saúde mental da mãe da criança com TEA.

A rede social de apoio e o fato das mães estarem ligadas a instituições contribui para que elas forneçam cuidados apropriados às crianças, assim como um diagnóstico precoce podem ser determinantes nos cuidados oferecidos pelos pais (MINETTO, 2010). A busca de informações permite o empoderamento da família propiciando práticas mais efetivas. Existem poucos estudos voltados para a compreensão das práticas de cuidado na infância e da relação disso com questões do cuidador. Esse trabalho se insere no contexto de ampliar o conhecimento sobre prática de cuidado especialmente em famílias que possuem uma criança com TEA, um transtorno que pode trazer diversas implicações para o cuidado do dia a dia.

Este projeto, apesar das suas limitações, embasa futuras investigações relacionadas ao tema. Dados desta e de outras pesquisas nesse campo são relevantes para o conhecimento e planejamento de intervenções dos profissionais que trabalham com crianças com TEA, e com a família de crianças com TEA.

7. Limitações e Recomendações para Projetos Futuros

Para realização deste projeto encontramos dificuldades de entrada nas Instituições, sendo que todos os acessos foram por meio de indicação de pessoas que trabalham nos locais. O acesso às mães, dentro da Instituição, também foi difícil pelo motivo de as crianças terem transporte especializado, de maneira que os responsáveis não comparecerem na Instituição. Por este motivo, o número de participantes, ainda que suficientes para as análises realizadas, foi menor do que o esperado. Um maior número de participantes permitiria um estudo mais completo das variáveis associadas ao estresse. Seria especialmente importante ter um número maior de mães de crianças com autismo que apresentam baixos níveis de estresse para compreendermos quais são os fatores protetores presentes na vida dessas mães.

Sugere-se que novos estudos sejam realizados considerando a temática do estresse em mães de crianças com autismo, investigando as variáveis que as compõem. Dessa forma, será possível contribuir para melhor qualidade de vida e cooperar no esclarecimento das famílias que possuem uma criança com TEA, a fim de ajudar no desenvolvimento de políticas públicas e assistência terapêutica voltadas a saúde do cuidador.

8. Conclusão

Podemos concluir que mães que dedicam a vida aos cuidados dos filhos com TEA apresentam um alto índice de estresse, mesmo tendo uma rede social de apoio, tendo o pai da criança presente dando suporte, terem uma Instituição que lhes forneçam informação, apoio e orientação. Aquelas que possuem uma rede de apoio social menos estruturada possuem maiores índices de estresse.

Entende-se que o fato de as crianças filhas das participantes do presente estudo terem atendimento especializado como acompanhante terapêutico, fisioterapeuta, psicólogo, auxiliando no desenvolvimento, pode ter contribuído para que o índice de estresse das mães fosse menos elevado. Ou seja, que a amostra estudada apresenta vários fatores de proteção que minimizaram o estresse vivenciado e que este poderia ser ainda mais elevado ou frequente caso toda essa estrutura não estivesse presente.

Com relação às práticas parentais reportadas pelas mães e ao fato das participantes apresentarem maiores sintomas psicológicos de estresse, podemos pensar que o psicólogo deve atuar de maneira ativa na construção da rede de apoio para as famílias de crianças com TEA, o que deve contribuir na prevenção em questões de saúde mental nas famílias que possuem membros com autismo. Dessa forma, conclui-se que é preciso olhar não só para o autista, mas também para a família, principalmente para a mãe, já que é ela que geralmente assume as maiores responsabilidades com o filho.

9. Referências

ALMEIDA, P. R.; RODRIGUES, L. A., GREGUOL, M. Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. **Rev Bras Cien Saúde**, v. 14, n. 3, p. 69-76, 2010.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**, Fifth Edition (DSM-5). Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013.

AMARAL, L. A. **Pensar a diferença /deficiência**. Brasília-DF: Corde, 1994.

ANDRADE, A. A.; TEODORO, M. L. M. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. **Contextos Clínicos**, v. 5, p. 133-142, 2012.

BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. **A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães**. *Cadernos de Saúde Pública*, v.24, n.9, p. 2141-2150, 2008.

BELTRÃO M. L. R; VASCONCELLOS, M. G. L; PONTES, C. M.; ALBUQUERQUE, M. C. **Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico**. *J Pediatr (Rio J)*, v. 83, n. 6, p. 562-66, 2007.

BORNSTEIN, M. H.; HAHN, C. H.; SUIZZO, M.; HAYNES, M. **Mothers' knowledge about child development and childrearing: National and cross-national studies**. Unpublished manuscript, National Institute of Child Health and Human Development, 2003.

BOYD, B. A. **Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism**. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, v. 77, n. 4, p. 208-215, 2012.

BRISTOL, M. M.; GALLAGHER, J. J. **Research on fathers of young handicapped children: Evolution, review and some future directions**. In J. J. GALLAGHER; P. M. VIETZE (Eds.) *Families of handicapped persons: Research, programs and policy issues* (pp. 81-100). Baltimore, MD: Brookes, 1986.

BRISTOL, M. M.; SCHOPLER, E. **Coping and stress in families of autistic adolescents**. In: E. SCHOPLER; G. B. MESIBOV (Eds.), *Autism in adolescents and adults* (pp. 251-276). New York: Plenum, 1983.

BRONFENBRENNER, U. A.; MORRIS, P. A. **Ecologia do desenvolvimento humano**. Tradução: de VERONESE, M. A. V. Porto Alegre: Artes Médicas, 2006.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. **Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações às deficiências da criança**. *Paidéia*, v. 9, n. 16, p. 31-40, 1999.

CANNON, W.B. **The Wisdom of the body**. NY: Norton, 1939.

CUVERO, M. M. **Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescente com autismo.** Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia-MG. 2008.

DEMYER, M. K. **Parents and children in autism.** New York: Wiley, 1979.

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.

FACHADO A.; MONTES M., VILLALVA. M.C.,PEREIRA, M. **Adaptação cultural e validação da versão Portuguesa : questionário medical outcomes study social support survey (MOS-SSS), 2007.**

FACTOR, D. C.; PERRY, A.; FREEMAN, N. **Brief report: stress, social support, and respite care in families with autistic children.** Journal of Autism and Developmental Disorders, v. 20, n. 1, p. 139-146, 1990.

FÁVERO, M. A. B.; SANTOS, M. A. **Autismo infantil e estresse familiar: Uma revisão sistemática da literatura.** Psicologia: Reflexão e Crítica, v. 18, n. 3, p. 358, 2005.

FRANCO, V. **Introdução à intervenção precoce no desenvolvimento da criança: com a família, com a comunidade, em equipe.** Évora: Edições Aloendro, 2015.

GIALLO, R.; WOOD, C.; JELLET, R.; PORTER, R. **Fatigue, wellbeing and parental selfefficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder.** Autism: International Journal of Research and Practice, v. 17, n. 4, p. 465-480, 2013.

GOMES, P. T. M.; LIMA, L. H. L.; BUENO, M. K. G.; ARAUJO, L.A.; SOUZA, N. M. **Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática** Jornal de Pediatria Porto Alegre, v. X, 2015.

GRIEP, R. H.; CHOR, D.; FAERSTAIN, E.; WERNECK, G. L.; LOPES, C. S. **Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde.** Cad Saúde Pública; v. 21, n. 3, p. 703-714, 2005.

JEFFREY S. KARST; VAUGHAN A.; HECKE V. **Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation,** Clinic Child Fam Psychol Rev (2012) 15:247–277, 2012.

KELLER, H. **Cultures of infancy.** Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum, 2007.

KELLER, H., ABELS, M., BORKE, J., LAM, B., Lo, W., Su, Y., et al. **Socialization environments of Chinese and Euro- American middle-class babies: Parenting behaviors, verbal discourses and ethnotheories.** International Journal of Behavioral Development, 31(3), 210-217, 2007.

KOEGEL, R. L.; SCHREIBMAN, L.; LOOS, L. M.; DIRLICH-WILHELM, H.; DUNLAP, G.; ROBBINS, F. R.; PLIENIS, A. J. **Consistent stress profiles in mothers of children with autism.** *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 22, n. 2, p. 205-215, 1992.

KLAUS, M.; KENNEL, J.; KLAUS, P. **Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência.** Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

KOBARG, A. P. R. **Crenças e práticas de mães sobre o desenvolvimento infantil nos contextos rural e urbano.** Dissertação de Mestrado não-publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, 2006.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal and coping.** New York: Springer, 1984.

LECRUBIER, Y.; BOYER, P.; LEPINE, J. P.; WEILLER, E. **The identification of psychiatric disorder in primary care.** (Available from the Inserm U302, Hospital de la Salpêtrière, Pavillon Clerambault, 47, 76351, Paris, France) 2002.

LIPP, M. **Manual do inventário de sintomas de stress para adultos (ISSL).** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

LIPP, M. E. N.; MALAGRIS, L. E. N. Estresse: Aspectos históricos, teóricos e clínicos. In B. Rangé (Ed.), **Psicoterapias cognitivo-comportamentais: Um diálogo com a Psiquiatria** (pp. 617-632). Porto Alegre, RS: Artmed, 2011.

MALAGRIS, L.E.N, BRUNINI, T.M, MOSS, M.B., SILVA, P.J.A, Espósito, B.R., & Ribeiro, A.C.M. (2009). **Evidências Biológicas do Treino de Controle do Stress em Pacientes com Hipertensão.** *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 22 (1), 1-9.

MARTINS, G. D. F.; MACARINI, S. M.; VIEIRA, M. L.; SEIDL-DE-MOURA, M. L.; BUSSAB, V. L. R.; CRUZ, R. M. Construção e validação do Inventário de Crenças Parentais sobre Práticas de Cuidado (CPPC) na primeira infância. **Psico-USF**, v. 15, p. 23-34, 2010.

MEIMES, M. A.; SALDANHA, H, C; BOSA, A. Adaptação materna ao transtorno do Espectro Autismo: Relação entre crenças, Sentimentos e Fatores Psicossociais. *Revista Psico*, v. 46, n. 4, p. 412-422, 2015.

MILGRAM, N. A.; ATZIL, M. Parenting stress in raising autistic children. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 18, p. 415-424, 1988.

MINATEL, M. M. **Cotidiano, demandas e apoio social de famílias de crianças e adolescentes com autismo.** Dissertação (Mestrado em Terapia Ocupacional) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2013.

MINETTO, M. F. **Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico**

e atípico. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

MORAIS, C.; NEVES, S. N. H.; STRAUS, L. **Autismo infantil e outros transtornos globais do desenvolvimento.** In J. C. Souza; L. A. M. Guimarães; G. J. Ballone (Orgs), (pp. 177-195), *Psicopatologia e Psiquiatria Básicas*. São Paulo: Vetor, 2004.

NUNES, M. A. F, SANTOS, M. A. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autismo. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 23, p. 208-21, 2010.

OLIVEIRA, L. **O desejo parental diante do impacto do diagnóstico de síndrome de Down.** Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2001.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Famílias de crianças com Síndrome de Down: Sentimentos, modos de vida e estresse parental. **Interação em Psicologia**, v. 10, n. 2, p. 183-194, 2006.

PÉREZ-LÓPEZ, J.; MARTÍNEZ-FUENTES, M. T.; DÍAZ-HERRERO, Á.; NUEZ, A. G. B. Prevención, promoción del desarrollo y atención temprana en la Escuela Infantil. **Educación en Revista, Curitiba**, n. 43, p. 17-32, 2012.

PRINCE-BONHAM, S.; ADDISON, S. Families and mentally retarded children. **Family Coordinator**, 27, 221-230, 1978.

RIBAS, R. C., Jr.; SEIDL DE MOURA, M. L.; BORNSTEIN, M. H. Socioeconomic status in Brazilian psychological research: II SES and parenting knowledge. **Estudos de Psicologia (Natal)**, v. 8, n. 3, p. 385-392, 2003.

RIBEIRO, I. P.; FREITAS, M.; OLIVA-TELES, N. As perturbações do Espectro do Autismo – Avanços da Biologia Molecular – **Revista de pediatria Nascido e Crescer - Centro Hospitalar do Porton**, v.1, p. 19 – 24, 2013.

SANINI, C.; BRUM, E. H. M.; BOSA, C. A. Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autismo. **Revista Brasileira do Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 20, n. 3, p. 809-815, 2010.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 59, n. 2, 2007.

SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D. D.; BOSA, Cleonice Alves. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. **Psicol. Reflex. Crit.**, v. 20, n. 1, p. 124-131, 2007.

SCHMIDT, C. **Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de autismo.** 2004. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2004.

SHU, B. C.; LUNG, F. W.; CHANG, Y. Y. The mental health in mothers with autistic children: A case-control study in southern Taiwan. **Kaohsiung Journal Medicine Science**, v. 16, p. 308-314, 2000.

SINGH, P.; GHOSH, S.; NANDI, S. J. Subjective Burden and depression in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder in India: Moderating effect of Social Support. **Autism Dev Disord**. doi: 10.1007/s10803-017-3233-y, 2017.

SCHWARTZMAN, J. S. Autismo e outros transtornos do espectro autista. **Revista Autismo Informação gerando ação**, n.0, ano 1, p. 4, 2011.

SIKLOS, S.; KERNS, K.A. Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 36, p. 921-933, 2006.

TURNBULL, A. P.; TURNBULL, H. R.; ERWIN, E.; SOODAK, L. **Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust**. Upper Saddle River, NJ, Merrill/Prentice Hall, 384 p. 2006.

VIEIRA, C. S.; MELLO, D. F.; OLIVEIRA, B. R. G.; FURTADO, M. C. C. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2010.

VIEIRA, M. A; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev Lat Am Enfermagem**, v.10, n. 4, p.552-560, 2002.

YRMIVA, N.; SHAKED, M. Psychiatric disorders in parents of children with autism: a meta-analysis. **J Child Psychol Psychiatry**, v. 46, n. 1, p. 69-83, 2005.

Anexos

Anexo I – Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE
PRESBITERIANA MACKENZIE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Estresse, Crenças Parentais, Necessidades de Cuidado e Rede Social de Apoio: um estudo com mães de crianças com o Transtorno do Espectro Autista e mães de crianças com desenvolvimento típico

Pesquisador: Marina Monzani da Rocha

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 61214716.0.0000.0084

Instituição Proponente: Universidade Presbiteriana Mackenzie

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.802.614

Apresentação do Projeto:

É um projeto de Dissertação de Mestrado e apresentado no Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Objetivo da Pesquisa:

A hipótese do projeto é de que quando há maior apoio social e divisão de tarefas no cuidado à criança com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), os índices de estresse materno são menos elevados. Assim sendo, o principal objetivo do projeto é verificar a relação entre estresse, crenças parentais e práticas de cuidado e rede social de apoio em mães de crianças com o TEA e mães de crianças sem transtorno.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O projeto não apresenta riscos éticos uma vez que no desenvolvimento do estudo os riscos de participação são mínimos, incluindo apenas sentir algum desconforto ao responder alguma pergunta mais íntima, ou que fale sobre algum assunto que te incomode.

Benefícios:

Contribuir para a compreensão do impacto que o cuidador sofre quando tem um filho com TEA.

Endereço: DA CONSOLAÇÃO 860

Bairro: HIGIENÓPOLIS

UF: SP

Telefone: (11)2114-8144

Município: SÃO PAULO

CEP: 01.302-907

E-mail: cep@mackenzie.br

Continuação do Parecer: 1.002.014

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto não apresenta problemas éticos para o seu desenvolvimento e os benefícios quando terminado o projeto supera os riscos podendo contribuir para o conhecimento no acompanhamento de pacientes com TEA e de seus cuidadores.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Estão de acordo

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto pode ser executado. Caso o sujeito de pesquisa se sinta incomodado com alguma pergunta, sugiro que se tome providências para aliviar e/ou eliminar o desconforto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto adequado do ponto de vista dos cuidados da ética em pesquisa com seres humanos.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	FB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_767869.pdf	20/10/2016 11:21:12		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto20102016CEP.pdf	20/10/2016 11:20:53	Marina Monzani da Rocha	Aceito
Outros	EncaminhamentoProjetoMicheleCEP.pdf	26/09/2016 15:42:06	Marina Monzani da Rocha	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEmodificadoCEP.docx	14/09/2016 10:41:58	Marina Monzani da Rocha	Aceito
Folha de Rosto	scan.pdf	08/08/2016 12:58:01	Marina Monzani da Rocha	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: DA CONSOLAÇÃO 860

Bairro: HIGIENÓPOLIS

CEP: 01.302-907

UF: SP

Município: SÃO PAULO

Telefone: (11)2114-8144

E-mail: copq@mackenzie.br

UNIVERSIDADE
PRESBITERIANA MACKENZIE



Continuação do Processo: 1.002.014

SÃO PAULO, 03 de Novembro de 2016

Assinado por:
Elizeu Coutinho de Macedo
(Coordenador)

Endereço: DA CONSOLAÇÃO 860

Bairro: HIGIENÓPOLIS

CEP: 01.302-907

UF: SP Município: SÃO PAULO

Telefone: (11)2114-8144

E-mail: copq@mackenzie.br

Anexo II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Gostaríamos de convidá-lo(a) a participar do projeto de pesquisa “Associação entre estresse, rede social de apoio e crenças parentais em mães de crianças com TEA”, que se propõe a verificar o nível de estresse as crenças parentais e práticas de cuidado das mães com crianças na faixa etária de 4 a 12 anos. O objetivo final do trabalho é verificar quais são as questões associadas com o estresse de mães para então elaborarmos estratégias de enfrentamento. Os dados do estudo serão obtidos a partir da resposta a questionários sobre o seu dia-a-dia e como você lida com diversas situações. Depois que você responder, os questionários serão analisados pela Pesquisadora Responsável e equipe e então será guardado em um arquivo. Os dados serão usados por profissionais sérios, que vão manter o sigilo sobre o que você respondeu e sobre o local de coleta de dados da pesquisa. Seu nome ou o do(a) seu/sua filho(a) não irão aparecer em nenhum trabalho que for realizado com esses dados, pois vamos usar o resultado de todas as mães que participarem do estudo em conjunto.

Os riscos que podem decorrer da sua participação na pesquisa são mínimos, mas você pode sentir algum desconforto ao responder alguma pergunta mais íntima, ou que fale sobre algum assunto que te incomode. Em qualquer etapa do estudo você terá acesso a Pesquisadora Responsável para o esclarecimento de eventuais dúvidas (no endereço abaixo), e terá o direito de retirar a permissão para participar do estudo a qualquer momento, sem qualquer penalidade ou prejuízo.

Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre os aspectos éticos da pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie – Rua da Consolação, 896 – Ed. João Calvino - térreo. Desde já agradecemos sua colaboração.

Declaro que li e entendi os objetivos deste estudo, e que as dúvidas que tive foram esclarecidas pelo Pesquisador Responsável. Estou ciente que a participação é voluntária, e que, a qualquer momento, o direito de obter outros esclarecimentos sobre a pesquisa e de retirar a permissão para a mesma, sem qualquer penalidade ou prejuízo.

Nome do Responsável pelo Sujeito de Pesquisa: _____

Assinatura do Responsável pelo Sujeito de Pesquisa: _____

Declaro que expliquei ao Responsável pelo Sujeito de Pesquisa os procedimentos a serem realizados neste estudo, seus eventuais riscos/desconfortos, possibilidade de retirar-se da pesquisa sem qualquer penalidade ou prejuízo, assim como esclareci as dúvidas apresentadas.

São Paulo, ____ de _____ de 20____

Pesquisador Responsável

Nome: Michele Christmann
Picóloga
E-mail: psicomi25@gmail.com

Orientadora: Profa. Dra. Marina Rocha
Universidade Presbiteriana Mackenzie
Rua da Consolação, 930 – Prédio 28
Telefone: (11) 2114-7510
E-mail: marina.rocha@mackenzie.br

Anexo III – Carta Convite Instituição

À (NOME DA INSTITUIÇÃO)

Prezada coordenadora da (NOME DA INSTITUIÇÃO),

Vimos por meio desta apresentar o projeto de pesquisa de mestrado que se propõe a conhecer o nível de estresse, crenças parentais e práticas de cuidado e rede social de apoio das mães de crianças com autismo e mães de crianças sem transtornos do desenvolvimento. Os dados para o estudo serão coletados através da aplicação de questionários.

Para tal, solicitamos a autorização desta instituição para a triagem de colaboradores, e para a aplicação de nossos instrumentos de coleta de dados. O material e o contato interpessoal não oferecerão riscos importantes, físicos e/ou psicológicos, aos colaboradores e à instituição. As pessoas não serão obrigadas a participar da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento. Todos os assuntos abordados serão utilizados sem a identificação dos colaboradores e instituições envolvidas. Quaisquer dúvidas que existirem agora ou a qualquer momento poderão ser esclarecidas, bastando entrar em contato pelo telefone abaixo mencionado. De acordo com estes termos, favor assinar abaixo.

Uma cópia deste documento ficará com a instituição e outra com os pesquisadores.

Obrigada,

Assinatura do Pesquisador
Michele Christmann
Universidade Presbiteriana Mackenzie
Email: christmann10@hotmail.com

Assinatura do Orientador
Marina Monzani da Rocha
Universidade Presbiteriana Mackenzie
Email: marina.rocha@mackenzie.br
Telefone para contato: (11) 2114-7510

Declaro que li e entendi os objetivos deste estudo, e que as dúvidas que tive foram esclarecidas pelo Pesquisador Responsável. Estou ciente que a participação é voluntária, e que, a qualquer momento, o direito de obter outros esclarecimentos sobre a pesquisa e de retirar a permissão de realização da mesma na instituição que coordeno, sem qualquer penalidade ou prejuízo.

Nome da Instituição: _____

Nome e Assinatura do Responsável pela Instituição:

Anexo IV – Questionário Sociodemográfico

I. Dados da criança				Identificação (para uso do projeto):					
1. Nome:				2. Sexo: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino					
3. Data de Nascimento:				4. Idade:					
5a. O seu filho(a) tem alguma doença ou deficiência? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não									
5b. Se sim, qual é o diagnóstico?									
5c. Quando recebeu o diagnóstico?									
5d. Quanto tempo demorou entre vocês desconfiarem do problema até chegar ao diagnóstico?									
6. Assinale os atendimentos que seu filho frequenta atualmente e indique há quanto tempo está nesse tratamento:									
<input type="checkbox"/> Acompanhante Terapêutico		<input type="checkbox"/> Fonoaudiólogo		<input type="checkbox"/> Escola Especial					
<input type="checkbox"/> Fisioterapeuta		<input type="checkbox"/> Psicólogo		<input type="checkbox"/> Outros:					
7a. Faz uso de algum medicamento?		<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não		7b. Se sim, qual/quais?					
7c. Há quanto tempo?									
II. Dados da mãe (ou responsável) – Se não for a mãe, indicar tipo de relação:									
1. Nome:				2. Idade:					
3. Estado civil:		<input type="checkbox"/> Casada ou com companheiro(a)		<input type="checkbox"/> Separada		<input type="checkbox"/> Solteira	<input type="checkbox"/> Viúva		
4. Escolaridade	<input type="checkbox"/> Analfabeta		<input type="checkbox"/> Fundamental II incompleto		<input type="checkbox"/> Médio completo				
	<input type="checkbox"/> Fundamental I incompleto		<input type="checkbox"/> Fundamental completo		<input type="checkbox"/> Superior incompleto				
	<input type="checkbox"/> Fundamental I completo		<input type="checkbox"/> Médio incompleto		<input type="checkbox"/> Superior completo				
5a. Tem religião?		<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	5b. Se sim, qual?					
6a. Tem alguma deficiência?		<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	6b. Se sim, de que tipo?	<input type="checkbox"/> Física	<input type="checkbox"/> Intelec.	<input type="checkbox"/> Auditiva	<input type="checkbox"/> Visual	<input type="checkbox"/> Outra: _____
7. Situação no mercado de trabalho:	<input type="checkbox"/> Emprego fixo remunerado (carteira assinada)		<input type="checkbox"/> Emprego fixo remunerado (sem carteira assinada)		<input type="checkbox"/> Autônoma	<input type="checkbox"/> Do lar	<input type="checkbox"/> Desempreg.	<input type="checkbox"/> Aposentada ou Pensionista	
III. Dados Familiares									
1. Pai vive com a criança?		<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não						
2. A criança tem irmão?		<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	Quantos?					
Se tiver irmãos, preencha os dados abaixo sobre cada um:									
Nome		Idade		Tem diagnóstico de Autismo?					
1.									
2.									
3.									
4.									
IV. Moradia									
1. Tipo:	<input type="checkbox"/> Própria	<input type="checkbox"/> Cedida	<input type="checkbox"/> Alugada	2. Nº de cômodos:					
3. Nº de pessoas que moram na casa:				4. Renda familiar aproximada: R\$					
5. Quantidade de computadores?				6. Tem acesso à internet (pelo computador ou celular)?				<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
V. Saúde Materna									
1a. Você entrou em contato com serviços de saúde mental para tratamento psicológico ou psiquiátrico no último ano?							<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	
1b. Qual o motivo?					1c. Ainda em tratamento?			<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
2a. Você sente que tem apoio com relação ao transtorno do seu filho?		<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	2b. Se sim, de quem/de onde?					
				2c. E de que forma?					
3a. Você sente que tem orientação com relação ao transtorno do seu filho?		<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	3b. Se sim, de quem/de onde?					
				3c. E de que forma?					

Anexo V – Escala de crenças e práticas parentais e cuidados (ECPPC)

a) Com que frequência você realiza cada uma dessas atividades com a criança?

Marque com um X de “1 = nunca” até “5 = sempre”.

	Nunca 1	Raramente 2	Às vezes 3	Quase Sempre 4	Sempre 5
1. Socorrer quando ele está chorando					
2. Alimentar					
3. Manter limpo					
4. Cuidar para que durma e descanse					
5. Não deixar que passe frio ou calor					
6. Carregar no colo					
7. Ter sempre por perto					
8. Tentar evitar que se acidente (cuidados de segurança)					
9. Deixar livre para correr, nadar, trepar					
10. Brincadeiras de luta, de se embolar (corporais)					
11. Fazer atividades físicas					
12. Jogar jogos					
13. Ver livrinhos juntos					
14. Mostrar coisas interessantes					
15. Explicar coisas					
16. Ouvir o que tem a dizer					
17. Responder a perguntas					
18. Ficar frente a frente, olho no olho					

b) O quanto você avalia cada uma dessas atividades em termos de importância para você e seu filho?

Marque com um X de “1 = pouco importante” até “5 = muito importante”.

	Não importante 1	Pouco importante 2	Mais ou menos importante 3	Importante 4	Muito importante 5
1. Socorrer quando ele está chorando					
2. Alimentar					
3. Manter limpo					
4. Cuidar para que durma e descanse					
5. Não deixar que passe frio ou calor					
6. Carregar no colo					
7. Ter sempre por perto					
8. Tentar evitar que se acidente (cuidados de segurança)					
9. Deixar livre para correr, nadar, trepar					
10. Brincadeiras de luta, de se embolar (corporais)					
11. Fazer atividades físicas					
12. Jogar jogos					
13. Ver livrinhos juntos					
14. Mostrar coisas interessantes					
15. Explicar coisas					
16. Ouvir o que tem a dizer					
17. Responder a perguntas					
18. Ficar frente a frente, olho no olho					

Anexo VI – Escala de rede social de apoio¹

Vamos falar agora sobre o apoio que você tem de forma geral. Marque um X na coluna que for mais adequada para responder as questões abaixo.

Se precisar, com que frequência você conta com alguém	Nunca 1	Rarament e 2	Às vezes 3	Quase Sempre 4	Sempre 5
1. Que a ajude se ficar de cama?					
2. Para leva-la ao médico?					
3. Para ajudá-la nas tarefas diárias?					
4. Para preparar as suas refeições se você não puder prepara-las?					
5. Que demonstre afeto por você?					
6. Que lhe dê um abraço?					
7. Que você ame e que faça você se sentir querida?					
8. Para ouvi-la quando você precisa falar?					
9. Em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas?					
10. Para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?					
11. Que compreenda seus problemas?					
12. Para dar bons conselhos em situações de crise?					
13. Para dar informações que a ajude a compreender uma determinada situação?					
14. De quem você realmente quer conselhos?					
15. Para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal?					
16. Com quem fazer coisas agradáveis?					
17. Com quem distrair a cabeça?					
18. Com quem relaxar?					
19. Para se divertir junto?					

¹ (GRIEP; CHOR; FAERSTEIN; WERNECK; LOPES, 2005)