

Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais

Correlation between verbal communication of children with autism spectrum disorders and the level stress of their parents

Leticia Segeren¹, Fernanda Dreux Miranda Fernandes¹

RESUMO

Objetivo: Investigar o nível de estresse de pais de crianças com autismo, verificando sua associação com a ausência de oralidade na comunicação de seus filhos. **Métodos:** Participaram pais de 175 crianças, que foram divididos em três grupos (pais de crianças com DEA com e sem comunicação verbal e pais de crianças sem queixas no desenvolvimento) e responderam ao questionário de nível de estresse. **Resultados:** A maioria dos pais dos três grupos apresentou médio nível de estresse e não houve diferença significativa entre os pais de crianças com autismo, com e sem comunicação verbal. Quando os pais de crianças com autismo foram comparados aos pais do grupo controle, foi verificada diferença significativa. **Conclusão:** O nível de estresse de pais de crianças com autismo não é influenciado pela ausência de oralidade na comunicação de seus filhos.

Descritores: Transtorno autístico; Pais; Linguagem; Comunicação não verbal; Estresse psicológico

ABSTRACT

Purpose: To assess the stress levels of parents of children with autism and to verify its association with the inability of verbal communication. **Methods:** Participated in this study the parents of 175 children who were divided into three groups (parents of children with ASD without verbal communication, parents of children with ASD with verbal communication and parents with no complaints about their children development) and responded to the stress level questionnaire. **Results:** Most parents from the three groups presented medium level of stress and that there was no significant difference between parents of children with autism with or without verbal communication. When parents of children with autism were compared with parents from the control group a significant difference was observed, with more parents of children with autism showing high levels of stress. **Conclusion:** The stress level on parents of children with autism not influenced by their lack of verbal communication.

Keywords: Autistic disorder; Parents; Language; Nonverbal communication; Stress, Psychological

Trabalho realizado na Universidade de São Paulo – USP – São Paulo (SP), Brasil.

(1) Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo – USP – São Paulo (SP), Brasil.

Financiamento: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)

Conflitos de interesses: Não

Contribuição dos autores: LS realizou a pesquisa e redigiu o texto; FDMF orientou o projeto, sua execução e realizou a revisão final do texto.

Autor correspondente: Fernanda Dreux Miranda Fernandes. E-mail: fernandadreux@usp.br

Recebido em: 25/9/2015; **Aceito em:** 27/1/2016

INTRODUÇÃO

O Distúrbio do Espectro do Autismo (DEA) caracteriza-se como uma síndrome comportamental que compromete o processo do desenvolvimento ao longo da vida, ocorrendo grande variabilidade na intensidade e forma de expressão da sintomatologia, nas áreas que definem o seu diagnóstico^(1,2). Conforme os critérios diagnósticos do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5 (*American Psychiatric Association - APA*)⁽³⁾, é possível observar as primeiras manifestações antes dos 36 meses de idade.

De acordo com quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais [DSM-5]⁽³⁾, o Transtorno* do Espectro do Autismo (TEA) é caracterizado por déficit nas áreas de comunicação e socialização, apresentando, também, padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades.

A descoberta de uma patologia, deficiência ou alteração em uma criança traz repercussões na vida dos pais. Além disso, o diagnóstico do autismo, muitas vezes, é comunicado de forma abrangente, sendo enfatizadas as dificuldades no desenvolvimento da criança, juntamente com informações genéricas e incompletas^(4,5), provocando forte reação emocional nos pais, como choque, tristeza, desespero e confusão⁽⁶⁾.

O impacto sofrido pelos membros da família varia de caso a caso, mas a verdade é que todos são impactados, vivenciando um sentimento de perda e luto, sendo necessária uma análise a respeito da forma com que os pais enxergam a criança⁽⁶⁾.

A participação dos pais no desenvolvimento e nos processos de intervenção de seus filhos tem sido apontada como fundamental por alguns estudos nos últimos anos, porém, em pesquisas realizadas em artigos e revisões bibliográficas relacionadas ao autismo e família, foi possível observar que o número de estudos envolvendo a participação dos pais é menor do que se espera^(1,7,8). Foi observada, também, escassez de publicações de artigos a partir dos resultados das teses e dissertações, limitando a propagação do conhecimento científico produzido na área⁽⁹⁾.

Com as dificuldades nos cuidados de sujeito com DEA, é necessário voltar a atenção também para cuidador, pois, não só a criança com autismo requer um cuidado especial, o cuidador também precisa de assistência, para que lhe seja possível suportar as atribuições causadas em seu cotidiano, em decorrência dos distúrbios de sua criança⁽¹⁰⁾.

Pesquisadoras brasileiras⁽¹¹⁾ realizaram estudo sobre a orientação a mães de crianças com DEA, com o objetivo de investigar a interferência de orientações sistematizadas e específicas, realizadas em curtos períodos de tempo, com possibilidades de retorno. As autoras verificaram que essas orientações contribuíram, não só para o ambiente comunicativo da criança, mas também para o entendimento familiar a respeito das habilidades e dificuldades de cada criança.

Assim como visto em outros estudos e levando em

consideração suas variadas causas, nota-se que o estresse parental de uma família com uma criança com DEA é significativamente mais alto do que o de famílias de crianças com desenvolvimento típico ou famílias de crianças com outras deficiências⁽¹²⁾. Ou seja, os pais de crianças com DEA apresentam diferentes estímulos aversivos, ou mesmo respostas subjetivas, comportamentais e fisiológicas⁽¹³⁾.

Isso mostra também, a clara necessidade de um suporte familiar precoce, com apoio e atenção aos pais, diminuindo sua sobrecarga e melhorando a saúde da família^(12,14).

A comunicação é um aspecto especialmente afetado nos quadros de DEA e pode ser potencializadora do estresse, sendo uma das primeiras preocupações dos pais. O prejuízo nesta área traz dificuldade para a criança se comunicar com os outros, pois ela necessita perceber, compreender e aceitar a intervenção do outro como agente de participação, sendo que o desenvolvimento desta habilidade é extremamente variável de criança para criança⁽¹⁵⁾.

Assim, questiona-se, com relação à comunicação, se o fato do filho com DEA não usar alguma fala para se comunicar tem relação com o aumento do nível de estresse dos pais. Diante disso, esta pesquisa poderá colaborar para o enriquecimento científico, fornecendo dados sobre o estresse de pais de crianças com DEA.

A presente pesquisa, portanto, teve como objetivo investigar o nível de estresse de pais de crianças com autismo, verificando sua associação com a ausência de oralidade na comunicação de seus filhos.

MÉTODOS

A pesquisa foi encaminhada para a Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP), protocolo nº 185/13.

Participaram da pesquisa 175 sujeitos, que foram divididos em três grupos:

- G1: pais de 33 crianças com diagnóstico psiquiátrico incluído nos DEA, que consideraram que seus filhos não tinham comunicação verbal.
- G2: pais de 42 crianças com diagnóstico psiquiátrico incluído nos DEA, que consideraram que seus filhos tinham comunicação verbal.
- G3: grupo controle – pais de 100 crianças, que não tinham queixa em relação ao desenvolvimento de seus filhos.

Critérios de inclusão

Para o G1 e para o G2, as crianças deveriam possuir laudo médico com diagnóstico incluído no espectro do autismo e estar em terapia fonoaudiológica.

Os participantes foram divididos entre o G1 e o G2, segundo a impressão dos próprios pais a respeito da comunicação de seus

*No DSM-5 o termo “disorders” foi traduzido por “transtorno”, porém, no decorrer do trabalho, optou-se pelo termo “distúrbio”.

filhos (ter ou não comunicação oral). No início do questionário de nível de estresse aplicado aos pais de crianças com DEA foi formulada uma pergunta com relação à comunicação, em que o responsável deveria responder se considerava que seu filho tinha comunicação oral ou não, ou seja, se conseguia se comunicar verbalmente com ele, sendo este o critério de separação entre o G1 e G2.

Os pais do grupo controle (G3) não deveriam possuir queixa em relação ao desenvolvimento do filho. Sendo assim, no início do questionário, foi incluída uma pergunta verificando se o responsável tinha alguma queixa em relação ao desenvolvimento de seu filho, que deveria estar na faixa etária entre 6 e 7 anos.

A faixa etária não foi considerada um critério de inclusão para os grupos pesquisa (G1 e G2), para que os pais de todos os indivíduos atendidos no serviço pudessem ser incluídos. Por outro lado, foi determinada uma faixa etária específica para o grupo controle, visando abranger um período de desenvolvimento estável, em que as primeiras marcas do desenvolvimento infantil já estão estabilizadas e ainda não apareceram os elementos da adolescência.

Critérios de exclusão

Foram excluídos da pesquisa os participantes que, ao responderem os questionários, não preencheram e/ou não assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), registraram duas respostas em um único item, deixaram de responder uma ou mais questões no questionário de nível de estresse, tinham outro grau de parentesco com a criança, que não o de paternidade (tios e avós, por exemplo). Além disso, no grupo de pais de crianças sem queixas de desenvolvimento, foram desconsiderados os que responderam positivamente à pergunta com relação à queixa de alteração do desenvolvimento de seu filho.

Procedimentos

Para a aplicação dos questionários com o grupo de pais de crianças com DEA, foi feito contato direto com os pais.

Para os pais de crianças sem queixa de desenvolvimento, os questionários foram enviados, juntamente com uma carta explicativa sobre a pesquisa. Foi considerada aceitação da participação da pesquisa a devolução dos questionários à pesquisadora no prazo de uma semana.

Todos os participantes assinaram o TCLE, responderam a perguntas com dados sociodemográficos e o questionário de nível de estresse (Anexo 1).

O G3 foi formado por pais de crianças que frequentavam quatro escolas regulares, sendo uma escola particular e uma escola pública do interior de São Paulo e uma escola particular e uma escola pública da cidade de São Paulo, tentando atingir assim, diferentes grupos socioeconômicos e com diferenças sociodemográficas, fatores que poderiam influenciar o nível de estresse, formando, assim, um grupo não homogêneo.

Material

O questionário de nível de estresse foi proposto por uma das pesquisadoras, contendo 39 questões objetivas, divididas em três domínios: 1 - Família (13 questões); 2 - Sintomas físicos (12 questões) e 3 - Comunicação com a criança (14 questões). A formulação das questões dos domínios 1 e 2 buscou utilizar uma linguagem simples, que pudesse ser compreendida pelos pais sem dificuldade, minimizando, assim, a necessidade de esclarecimentos adicionais. As perguntas do domínio 3 foram retiradas de um questionário com 24 questões, já usado cotidianamente no serviço em que o estudo foi realizado, e que avalia as dificuldades comunicativas percebidas pelos pais de crianças com DEA⁽⁷⁾. Dessa forma, além de permitir a verificação das áreas de maior estresse, é possível verificar a associação entre esses sintomas e as dificuldades comunicativas entre os pais e a criança.

A pontuação do questionário foi determinada em relação a cada pergunta, sendo que para a resposta “sempre”, a pontuação atribuída foi 3, para a resposta “frequentemente”, a pontuação adotada foi 2, para a resposta “raramente”, a pontuação foi 1 e para a resposta “nunca”, foi atribuída pontuação 0.

O resultado foi transformado em uma soma da pontuação de todas as perguntas e classificadas em: sem estresse aparente, quando apresentasse pontuação menor ou igual a 20; médio nível de estresse, quando apresentasse pontuação de 21 a 46 e alto nível de estresse, quando apresentasse pontuação maior ou igual a 47.

RESULTADOS

Dados sociodemográficos

Na análise dos dados, foi possível observar que a média de idade dos participantes pais (pai ou mãe) de crianças com DEA (G1 e G2) foi de 38 anos, variando de 23 a 58 anos, e nos pais (pai ou mãe) do grupo controle (G3), a média foi de 34 anos, variando de 22 a 60 anos, ou seja, houve semelhança nas idades dos dois grandes grupos.

Com relação à quantidade de filhos, a média por participante, em ambos os grupos, foi de 2 filhos, variando de 1 a 4 filhos.

Quanto ao estado civil, a maioria dos participantes declarou-se casada; sendo que no grupo de pais de crianças com DEA, essa proporção foi maior.

Considerando os participantes que se declararam em uma união estável, juntamente com os participantes que se declararam casados, tem-se, no G1 e G2, 78% dos participantes e, no G3, 64% dos participantes, mantendo a diferença entre os dois grupos analisados.

Foi possível observar que, mesmo sendo utilizado um grupo controle não homogêneo com relação ao grupo de pais de crianças com DEA, a escolaridade, que não foi um fator de inclusão, apresentou-se relativamente semelhante em ambos os grupos. A maioria dos participantes declarou possuir ensino médio completo.

Nível de estresse

Os 175 participantes da pesquisa foram classificados a partir da pontuação no questionário de nível de estresse.

Análise do nível de estresse apresentado por pais de crianças com DEA (G1 e G2)

Os pais de crianças com DEA totalizaram 75 sujeitos, sendo 33 do G1 e 42 do G2. Quando estes dois grupos foram analisados juntamente, apresentaram, em sua maioria, médio nível de estresse.

Analisando os dois grupos separadamente, com a aplicação do Teste da Razão de Verossimilhança, com o intuito de verificar possíveis diferenças para as variáveis de interesse, foi possível observar que não houve diferenças significativas entre eles.

A aplicação do Teste de Mann-Whitney teve o intuito de verificar possíveis diferenças entre os grupos G1 e G2 e a pontuação do nível de estresse também foi classificada por meio da separação dos domínios preestabelecidos (Tabela 1).

Analisando estas variáveis, observou-se que somente o domínio correspondente à família apresentou diferença entre os dois grupos, ou seja, nos outros domínios, assim como no total de pontos, não houve diferença estatística entre os dois grupos analisados.

Análise do nível de estresse apresentado por pais sem queixa quanto ao desenvolvimento dos filhos (G3)

Quando o grupo controle (G3) foi analisado separadamente, apresentou poucos participantes sem estresse aparente (17%) ou com alto nível de estresse (17%), ou seja, 66% apresentaram médio nível de estresse.

Esse grupo foi composto por pais de crianças que frequentavam quatro escolas diferentes. Assim, buscou-se analisar, através das variáveis, se o nível de estresse apresentado pelos pais, cujos filhos frequentavam diferentes tipos de escola, era diverso.

A aplicação do Teste da Razão de Verossimilhança, com o intuito de verificar possíveis diferenças entre os grupos, definidos pelo tipo de escola frequentada pelos filhos dos participantes que constituíram o grupo controle, está representada nas Tabelas 2 e 3.

Na pontuação geral, não foi observada diferença significativa do nível de estresse apresentado pelos pais. Entretanto, com relação aos domínios, notou-se que os pais de crianças de escola particular de São Paulo apresentaram média de pontuação maior do que os pais de crianças das outras escolas, no domínio *família*, enquanto que, analisando o domínio relacionado ao *filho*, estes mesmos pais apresentaram menor pontuação.

Comparação do nível de estresse apresentado por pais de crianças com DEA (G1 e G2) e pais sem queixa em relação desenvolvimento dos filhos (G3)

Na comparação realizada, em que a significância foi calculada, as variáveis apresentaram relação forte entre si, ou seja, houve diferença entre os dois grupos, pois, $p < 0,001$ (Tabela 4).

O grupo de pais de crianças com DEA apresentou maior percentual de participantes com alto nível de estresse, 41,3%, comparados com 17% do grupo controle.

Quando aplicado o Teste de Mann-Whitney, com o intuito de verificar as possíveis diferenças entre os grupos de pais de crianças com DEA (G1+G2) e o grupo controle (G3), estas apresentaram-se diferentes (Tabela 5).

O nível de estresse dos pais de crianças com DEA apresentou-se maior do que o nível de estresse de pais de crianças sem nenhuma queixa quanto ao desenvolvimento. Esta diferença só não foi significativa no domínio de *sintomas físicos*.

Tabela 1. Variáveis escalares do Nível de estresse do G1 e G2

Variável	Grupo	n	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo	Percentil 25	Percentil 50 (Mediana)	Percentil 75	Valor de p
NE – total de pontos	G1	33	44,21	15,4	18	77	31,5	42	58	0,505
	G2	42	46,69	15,8	21	79	32	46	58	
	Total	75	45,6	15,57	18	79	32	45	57,5	
NE – dom. 1 – Família	G1	33	13,7	5,5	4	25	10	14	17,5	0,029*
	G2	42	16,81	5,51	7	28	13	17	20,5	
	Total	75	15,44	5,69	4	28	11	15	20	
NE – dom. 2 – Sintomas físicos	G1	33	14,09	7,49	3	34	8,5	12	20	0,806
	G2	42	14,29	7,51	1	30	9	13	21	
	Total	75	14,2	7,45	1	34	9	13	20,25	
NE – dom. 3 – Filho	G1	33	16,42	5,56	7	27	12	16	21	0,649
	G2	42	15,6	6,41	3	28	10,5	16	21	
	Total	75	15,96	6,02	3	28	11	16	21	

*Valor significativo ($p < 0,050$) – Teste de Mann-Whitney

Legenda: NE = nível de estresse; dom.= domínio; Sint. Fis. = sintomas físicos; G1 = pais de crianças com DEA sem comunicação verbal G2 = pais de crianças com DEA com comunicação verbal

Tabela 2. Nível de estresse do G3, analisados separadamente por tipo de escola

Categoria	Grupo								Valor de p
	Esc Part SP		Esc Pub SP		Esc Part Aguaí		Esc Pub Atibaia		
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	
Sem estresse aparente	1	5	6	20	6	30	4	13,3	0,059
Médio nível de estresse	19	95	17	56,7	11	55	19	63,3	
Alto nível de estresse	0	0	7	23,3	3	15	7	23,3	

Teste da Razão de Verossimilhança (p<0,050)

Legenda: Esc Part = escola particular; Esc Pub = escola pública; Freq. = frequência; Perc. = percentual

Tabela 3. Variáveis escalares do Nível de estresse do G3

Variável	Grupo	n	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo	Percentil 25	Percentil 50 (Mediana)	Percentil 75	Valor de p
NE – total de pontos	Esc Part SP	20	31,1	9,01	14	47	23,25	30,5	36	0,388
	Esc Pub SP	30	35,83	16,27	7	87	24,5	32,5	46,50	
	Esc Part Aguaí	20	30	14,19	7	57	16,5	29,5	42,75	
	Esc Pub Atibaia	30	35,8	13,13	9	60	23,75	38	46,50	
	Total	100	33,71	13,75	7	87	23	32	44,75	
NE dom. 1 – Família	Esc Part SP	20	13,1	3,97	6	20	11	13,5	15,75	0,162
	Esc Pub SP	30	12,4	6,15	2	27	8	10	17,50	
	Esc Part Aguaí	20	9,6	5,16	2	21	4,5	10,5	13	
	Esc Pub Atibaia	30	11,1	5,22	2	20	7	10	15,25	
	Total	100	11,59	5,36	2	27	8	11	15	
NE dom. 2 – Sintomas físicos	Esc Part SP	20	11,5	5,26	3	23	8	10,5	14,75	0,397
	Esc Pub SP	30	13,03	6,74	1	30	8,75	12	17	
	Esc Part Aguaí	20	10,15	6,35	2	25	4,25	10,5	13	
	Esc Pub Atibaia	30	12,9	7,12	0	28	7	12,5	17,25	
	Total	100	12,11	6,52	0	30	7	11,5	16	
NE dom. 3 – Filho	Esc Part SP	20	6,5	2,95	2	15	5	6	8	0,001*
	Esc Pub SP	30	10,4	6,83	1	30	4,75	8,5	16,25	
	Esc Part Aguaí	20	10,25	5,01	3	24	6	10,5	13	
	Esc Pub Atibaia	30	11,8	4,42	3	24	8,75	11	15	
	Total	100	10,01	5,42	1	30	6	9	13	

*Valor significativo (p<0,050) – Teste de Kruskal-Wallis

Legenda: NE = nível de estresse; dom. = domínio; Esc Part = escola particular; Esc Pub = escola pública

DISCUSSÃO

No que se refere ao estado civil, foi observada diferença com relação a uma pesquisa realizada em duas cidades do interior de São Paulo⁽⁵⁾, em que 33% declararam-se casados, comparados a 71% dos participantes desta pesquisa, que residem na cidade de São Paulo.

Analisando também a caracterização da amostra desses sujeitos, percebe-se que o nível de escolaridade foi similar em diferentes localidades, em que a maioria dos participantes possuía o ensino médio completo^(5,16).

Do mesmo modo, esses estudos e o estudo realizado na Austrália⁽¹⁷⁾, mostram que grande parte de seus participantes deixam de trabalhar para cuidar de casa e do filho, o que também foi observado com os participantes do G1 e G2 desta pesquisa, ou seja, 55% dos principais cuidadores da criança com DEA, declararam-se como “do lar”, não exercendo nenhuma atividade remunerada.

A revisão de literatura⁽¹⁸⁾ a respeito do estresse, autismo

e família, mostra que o tema da comunicação foi abordado com enfoque nas dificuldades sem relação com o estresse dos pais, o que também foi observado pela pesquisadora, durante a revisão de bibliografia, na qual encontrou poucos estudos relacionando o estresse de pais de crianças com DEA ao tipo e desenvolvimento da comunicação das crianças, sendo, portanto, um assunto pouco abordado.

Um estudo realizado com 62 mães⁽¹⁹⁾ indicou que o principal fator de estresse está associado a ser mãe de uma criança autista, não relacionando o estresse a nenhum fator específico.

A presente pesquisa evidenciou que os pais de crianças com DEA que têm comunicação oral (G2) e pais de crianças com DEA que não têm comunicação oral (G1) não apresentaram diferenças significativas de estresse, pois ambos os grupos apresentaram, em sua maioria, médio nível de estresse, indicando os mesmos dados obtidos em outra pesquisa⁽²⁰⁾, que afirmou que a habilidade verbal não apresentou influência no nível de estresse apresentado pelos pais.

Uma pesquisa com 101 mães e 23 pais de crianças com

Tabela 4. Nível de estresse de pais de crianças com DEA (G1+ G2) e Grupo controle (G3)

Categoria	Grupos				Valor de p
	G1 + G2		G3		
	Freq.	Perc.	Freq.	Perc.	
Sem estresse aparente	1	1,3	15	15	<0,001*
Médio nível de estresse	43	57,3	68	68	
Alto nível de estresse	31	41,3	17	17	

*Valor significativo (p<0,050) – Teste da Razão de Verossimilhança

Legenda: G1 = pais de crianças com DEA sem comunicação verbal G2 = pais de crianças com DEA com comunicação verbal; G3 = grupo controle; Freq. = frequência; Perc. = percentual; DEA = Distúrbio do Espectro do Autismo

Tabela 5. Variáveis escalares do Nível de estresse do grupo de pais de crianças com DEA (G1+G2) e o grupo controle (G3)

Variável	Grupo	n	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo	Percentil 25	Percentil 50	Percentil 75	Valor de p
								(Mediana)		
NE – total de pontos	G1+G2	75	45,6	15,57	18	79	32	45	57,5	<0,001*
	G3	100	33,71	13,75	7	87	23	32	44,75	
	Total	175	38,81	15,67	7	87	28	36	49	
NE – dom. 1 – Família	G1+G2	75	15,44	5,69	4	28	11	15	20	<0,001*
	G3	100	11,59	5,36	2	27	8	11	15	
	Total	175	13,24	5,81	2	28	9	13	18	
NE – dom. 2 – Sinomas físicos	G1+G2	75	14,2	7,45	1	34	9	13	20,25	0,084
	G3	100	12,11	6,52	0	30	7	11,5	16	
	Total	175	13,01	6,99	0	34	8	12	18	
NE – dom. 3 – Filho	G1+G2	75	15,96	6,02	3	28	11	16	21	<0,001*
	G3	100	10,01	5,42	1	30	6	9	13	
	Total	175	12,56	6,39	1	30	8	11	17	

*Valores significativos (p<0,050) – Teste de Mann-Whitney

Legenda: NE = nível de estresse; dom.= domínio; G1 = pais de crianças com DEA sem comunicação verbal G2 = pais de crianças com DEA com comunicação verbal; G3 = grupo controle; DEA = Distúrbio do Espectro do Autismo

DEA em duas cidades na Austrália⁽²¹⁾, buscando encontrar o maior foco de estresse desses pais (mães e pais de crianças com DEA), não relacionou o estresse à comunicação dos filhos, sendo que o maior foco de estresse apresentado pelas mães foi associado à sociabilidade, enquanto que o dos pais estava relacionado às questões sensoriais e cognitivas. Com isso, ao focalizar a análise nos participantes com *alto nível de estresse*, percebeu-se que a proporção de participantes do G2 foi maior do que a de participantes do G1 e isso vai ao contrário do que era esperado e do que observaram na Grécia⁽²²⁾, ou seja, que as mães de crianças verbais apresentaram um menor nível de estresse em relação às mães de crianças não verbais. Essas autoras, entretanto, apontam que este não foi o principal fator de estresse encontrado; elas sugerem que o estresse materno está associado ao temperamento apresentado pelos filhos com DEA.

Diversos estudos apontam dificuldades na relação familiar enfrentadas pelos pais de crianças autistas, porém, não foram encontradas diferenças entre essas dificuldades e comunicação das crianças com DEA^(5,23,24).

Na comparação do nível de estresse apresentado por pais de crianças com DEA (G1 e G2) e pais do grupo controle (G3), foi possível observar diferença significativa entre eles, sendo que G1 e G2 apresentaram maior percentual de participantes com alto nível de estresse - 41,3% - comparados com 17% do

grupo controle, que também apresentou maioria dos pais sem estresse aparente.

Esses dados estão de acordo com diversos estudos, que afirmam que o estresse de pais criança com DEA é maior do que o de pais de crianças sem queixas quanto ao desenvolvimento do filho, ou quando comparados com pais de crianças com outras deficiências, como por exemplo, Síndrome de Down^(12,18,25).

A hipótese de que pais de crianças com DEA possuem maior nível de estresse do que pais de crianças com desenvolvimento típico também foi comprovada em outro estudo⁽²⁰⁾, em que os autores também afirmaram que a idade da criança, capacidade verbal e gravidade dos sintomas não foram associados com o estresse.

CONCLUSÃO

A maioria dos pais de crianças com DEA apresentou médio nível de estresse, assim como os pais de crianças sem queixas em relação ao desenvolvimento dos filhos.

Mesmo apresentando resultados semelhantes de nível de estresse, os dois grupos se diferenciaram na quantidade de pais de crianças com DEA que encontraram-se com *alto nível de estresse*, mostrando diferença significativa entre eles.

Este estudo apresentou limitações com relação à análise do estresse interligado com idade e número de filhos, nível de

escolaridade dos pais e situação socioeconômica, devido ao número de sujeitos, não suficiente para a separação de grupos significativos, para a realização de comparação.

Conclui-se, portanto, que o nível de estresse de pais de crianças com autismo não é influenciado pela ausência de oralidade na comunicação de seus filhos. No entanto, foi observado alto nível de estresse em parte dos pais de crianças com DEA e, assim como diversos estudo, este também salienta a importância de uma assistência voltada também para os pais de crianças com DEA, além do cuidado especial dirigido a essas crianças.

AGRADECIMENTOS

Às escolas que permitiram a aplicação dos questionários com os pais dos alunos.

REFERÊNCIAS

- Fernandes FDM. Famílias com crianças autistas na literatura internacional. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2009;14(3):427-32. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-80342009000300022>
- Rutter ML. Progress in understanding autism: 2007–2010. *J Autism Dev Disord*. 2011;41(4):395-404. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-011-1184-2>
- American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM 5. 5a ed. Porto Alegre: Artmed; 2013.
- Andrade F, Rodrigues LC. Estresse familiar e autismo: estratégias para melhoria da qualidade de vida. *Psicologia IESB*. 2010;2(2):69-81.
- Segeren L, Françoze MF. C. As vivências de mães de jovens autistas. *Psicol Estud*. 2014;19(1):39-46.
- Oppenheim D, Dolev S, Koren-Karie N, Sher-Censor E, Yirmiya N, Salomon S. Parental resolution of the child's diagnosis and the parent-child relationship. In: Oppenheim D, Goldsmith D, editors. *Attachment theory in clinical work with children: bridging the gap between research and practice*. New York: Guilford; 2007. p. 109-36.
- Balestro JI, Fernandes FDM. Questionário sobre dificuldades comunicativas percebidas por pais de crianças do espectro do autismo. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2012;17(3):279-86. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-80342012000300008>
- Cridland EK, Jones SC, Magee CA, Caputi P. Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism*. 2014;18(3):213-22. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361312472261>
- Hamer BL, Manente MV, Capellini VLMF. Autismo e família: revisão bibliográfica em bases de dados nacionais. *Rev Psicopedagogia*. 2014;31(95):169-77.
- Vieira JR, Gama JFA, Castro LP, Carneiro RBA, Vieira JR. Qualidade de vida e bem-estar subjetivo dos cuidadores de crianças autistas. *Rev Psicologia*. 2012;6(16):32-54. <http://dx.doi.org/10.14295/online.v6i16.6>
- Fernandes FDM, Amato CA, Balestro JI, Molini-Avejonas DR. Orientação a mães de crianças do espectro autístico a respeito da comunicação e linguagem. *J Soc Bras Fonoaudiol*. 2011;23(1):1-7. <http://dx.doi.org/10.1590/S2179-64912011000100004>
- Hayes SA, Watson SL. The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 2013;43:629-42. <http://dx.doi.org/10.1590/S2179-64912011000100004>
- Estresse. In: Glossário de termos técnicos. Nicolau PFM, Rocha CRMN. *Psiquiatria geral* [citado ago 2015]. Disponível em: <http://www.psiquiatriageral.com.br/glossario/e.htm>
- Zablotsky B, Bradshaw CP, Stuart EA. The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2013;43(6):1380-93. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-012-1693-7>
- Cardoso C, Sousa-Morato PF, Andrade S, Fernandes FDM. Desempenho sócio-cognitivo e adaptação sócio-comunicativa em diferentes grupos incluídos no espectro autístico. *Pro Fono*. 2010;22(1):43-8. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-56872010000100009>
- Minatel MM, Matsukura TS. Famílias de crianças e adolescentes com autismo. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2014;25(2):126-34. <http://dx.doi.org/10.11606/issn2238-6149.v25i2p126-34>
- Giallo R, Wood CE, Jellett R, Porter R. Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism*. 2013;17(4):465-80. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361311416830>
- Fávero MAB, Santos MA. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicol Reflex Crít*. 2005;18(3):358-69. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722005000300010>
- Duarte CS, Bordin IA, Yazigi L, Mooney J. Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*. 2005;9(4):416-27. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361305056081>
- McStay RL, Dissanayake C, Scheeren A, Koot HM, Begeer S. Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*. 2014;18:502-10. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361313485163>
- Allen KA, Bowles TV, Weber LL. Mothers' and fathers' stress associated with parenting a child with autism spectrum disorder. *Autism Insights*. 2013;5:1-11. <http://dx.doi.org/10.4137/AUI.S11094>
- Konstantareas MM, Papageorgiou V. Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*. 2006;10(6):593-607. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361306068511>
- Silva RS, Chaves EF. Autismo, reações e consequências nas relações familiares. *Encontro Rev Psicol*. 2014;17(26):35-45.
- Zanatta EA, Menegazzo E, Guimarães NA, Ferraz L, Motta MGC. Cotidiano de famílias que convivem com o Autismo infantil. *Rev Baiana Enferm*. Salvador. 2014;28(3):271-82. <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v28i3.10451>
- Hamlyn-Wright S, Draghi-Lorenz R, Ellis J. Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *Autism*. 2007;11(6):489-501. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361307083258>

Anexo 1. Questionário

Nome: _____

Idade: _____ Data de Nascimento: _____ Estado Civil: _____

Profissão: _____ Escolaridade: _____

Nº de filhos: _____

Considera que seu filho possui uma comunicação oral? () Sim () Não

Responda o questionário com a opção mais adequada com relação a sua família e seus sentimentos

Questionário nível de estresse		Nunca	Raramente	Frequentemente	Sempre
1	Discutem em casa? (Seja com companheiro ou familiares)				
2	O relacionamento amoroso é decepcionante?				
3	Seu (sua) filho(a) fica aborrecido(a) quando presencia uma discussão familiar?				
4	Ocorrem conflitos familiares sobre quanto gastar e em quê?				
5	Sente que em casa, seja com companheiro ou familiares, não há conversa ou não se ouvem o suficiente?				
6	Sente que as pessoas que residem em sua casa estão com raiva uns do outros?				
7	Considera as tarefas feitas em casa muito trabalho para você?				
8	Acha que falta tempo para fazer tudo o que precisa?				
9	Discute com o companheiro ou familiares sobre quem deve fazer o que com seu (sua) filho(a)?				
10	Acha que é impossível fazer algo com seu (sua) filho(a)?				
11	É chamado (a) à escola para discutir o comportamento do seu(sua) filho(a)?				
12	Em sua casa, ocorrem conversas sobre seus sentimentos?				
13	Você sabe o que é importante para seu (sua) filho(a)?				
14	Acha que falta dinheiro para as coisas que considera importantes?				
15	Sente que há tensão entre as pessoas na sua casa?				
16	Seu (sua) filho(a) atende às suas expectativas na escola?				
17	Com que frequência as pessoas que moram na sua casa fazem as refeições separadas?				
18	Você percebe que tem tensão muscular, aperto de mandíbula e/ou dor na nuca?				
19	Sente hiperacidez estomacal (azia) sem causa aparente?				
20	Você esquece de coisas no dia a dia?				
21	Percebe irritabilidade excessiva?				
22	Você tem vontade de sumir de tudo?				
23	Tem a sensação de que não vai conseguir lidar com o que está ocorrendo?				
24	Você pensa em um só assunto ou repete o mesmo assunto várias vezes para as pessoas?				
25	Sua ansiedade é grande?				
26	Você tem distúrbio do sono (dormir demais ou de menos)?				
27	Você se sente cansado (a) ao acordar?				
28	Tem a impressão de que poderia fazer tudo melhor?				
29	Tem o sentimento de que nada mais vale a pena?				
30	Você sabe como agir com os comportamentos (em geral) de seu (sua) filho(a)?				
31	Tem dificuldade em se comunicar com seu (sua) filho(a)?				
32	Tem dificuldade em brincar com seu (sua) filho(a)?				
33	Consegue entender o que seu (sua) filho(a) sente?				
34	Tem a impressão de que seu (sua) filho(a) não compreende o que você diz?				
35	Acha que as pessoas evitam seu (sua) filho(a)?				
36	Sente-se à vontade em lugares públicos com seu (sua) filho(a)?				
37	Fica chateado quando seu (sua) filho(a) não inicia uma comunicação?				
38	Se incomoda com a agitação ou apatia do seu (sua) filho(a)?				
39	Tem dificuldade em ensinar coisas novas para seu (sua) filho(a)?				