

EXAUSTÃO PARENTAL EM MÃES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E EM DESENVOLVIMENTO TÍPICO

Cecilia Augusta Silva dos Santos ¹

Cleomayra Tomaz da Silva ²

Maria Gabriela Vicente Soares ³

Lilian Kelly de Sousa Galvão ⁴

RESUMO

A exaustão é caracterizada como uma forma de esgotamento ou fadiga extrema. No contexto acadêmico, observa-se uma escassez de estudos científicos voltados para a exaustão na parentalidade. O Transtorno do Espectro Autista (TEA) se caracteriza por graus variados de comprometimento social, na comunicação, na linguagem e pela presença de comportamentos restritos e repetitivos. Nos dias atuais, com a maior participação das mulheres no mercado de trabalho e os avanços tecnológicos, quando somadas às responsabilidades de criar os filhos, podem levar à fadiga e à exaustão parental. Esses fatores, juntamente com os altos níveis de cuidado e as adaptações exigidas para uma criança ou adolescente com TEA podem levar as mães de filhos/as atípicos/as a terem uma maior propensão a altos índices de exaustão, apesar da pouca quantidade de pesquisas científicas fazendo essa correlação. Nesse contexto, o presente trabalho tem como objetivo comparar o nível de exaustão parental em mães de crianças e de adolescentes com TEA em relação a mães de crianças e de adolescentes em desenvolvimento típico. Com este intuito, os instrumentos aplicados foram a Escala de Exaustão Parental e um questionário sociodemográfico. Participaram dessa pesquisa 268 participantes, sendo 132 mães de crianças e de adolescentes com TEA e 132 mães de crianças e de adolescentes em desenvolvimento típico. Os resultados foram conforme o esperado: mães de crianças e adolescentes com TEA apresentaram níveis maiores de exaustão parental em comparação a mães de crianças e adolescentes com desenvolvimento típico. Acredita-se que esses dados podem contribuir para o desenvolvimento de estratégias de apoio que considerem as características específicas das crianças autistas.

Palavras-chave: Exaustão parental, Mães, Crianças, Adolescentes, Transtorno do Espectro Autista .

INTRODUÇÃO

Na cultura ocidental, a mãe frequentemente assume a maior parte das responsabilidades relacionadas à criação dos filhos, o que, aliado a outros fatores

¹ Graduanda do Curso de Psicopedagogia da Universidade Federal da Paraíba - UFPB, ceciliaaugusta24@gmail.com;

² Graduanda do Curso de Psicopedagogia da Universidade Federal da Paraíba - UFPB, cleomayrasilvat@gmail.com;

³ Mestranda do Curso de Psicologia Social da Universidade Federal da Paraíba - PPGPS/UFPB, mgabriela.psicop@gmail.com;

⁴ Professora orientadora: Professora da UFPB, Doutora em Psicologia Social, Universidade Federal da Paraíba - UFPB, liliangalvao@yahoo.com.br.

externos, como a necessidade de trabalhar fora e o cuidado com a casa, propiciam a fadiga e a exaustão parental (Paula et al., 2021). A exaustão parental, neste trabalho, é descrita como um estado de esgotamento físico e emocional extremo. Mães que vivenciam altos níveis de exaustão parental tendem a se distanciar emocionalmente dos filhos, o que pode gerar sentimentos de ineficácia em relação à sua capacidade de educá-los. Esse afastamento emocional pode causar impactos negativos na criança, como maior risco de exposição à violência parental e negligência (Roskam; Mikolajczak, 2021).

A exaustão materna pode se intensificar quando aliada aos elevados níveis de cuidado e às adaptações necessárias para atender filhos/as com deficiência, como o Transtorno do Espectro Autista (TEA). O TEA é caracterizado por diferentes níveis de comprometimento, afetando principalmente as áreas de interação social, comunicação, linguagem, além de apresentar comportamentos repetitivos e interesses restritos (Organização Pan-Americana de Saúde -OPAS).

As necessidades e demandas relacionadas ao TEA podem levar as mães de crianças diagnosticadas com TEA a um maior risco de desenvolver psicopatologias em decorrência da sobrecarga e dos desafios enfrentados na tarefa de cuidar e educar, como o estabelecimento de uma rotina estruturada, alterações no ambiente familiar e os custos relacionados a terapias e tratamentos, que como demonstrado em um estudo conduzido na China (Lin et al., 2023).

Em contrapartida, é importante destacar que há outras variáveis que podem contribuir para o aumento da exaustão parental para mães com filhos/as com neurodesenvolvimento atípico (Núñez et al., 2023). Uma rede de apoio na prestação de cuidados a pessoas com deficiência pode atuar como um fator protetor contra a exaustão parental (Brown et al., 2020). E a falta de suporte relacionado à deficiência, interações familiares caóticas, baixo bem-estar geral, falta de serviços de apoio, além da gravidade e do tipo específico da deficiência podem ser agravantes para o aumento da fadiga. (Jenaro, et al., 2020). Dessa forma, a questão da exaustão parental não parece se restringir apenas à presença ou ausência do TEA na criança e/ou adolescente, mas sim envolve um processo complexo em que diversas variáveis podem exercer influência significativa sobre o resultado final (Cabanillas; Sánchez; Zaballos, 2006).

Levando em conta todos esses fatores, o presente estudo tem como objetivo responder à seguinte pergunta: mães com filhos/as no Transtorno do Espectro Autista possuem níveis maiores de exaustão parental em comparação com mães de filhos/as em

desenvolvimento neurotípico? A condução do presente estudo é relevante para fornecer às mães recursos que as ajudem a identificar e a lidar com os sinais de exaustão parental. Isso se deve ao fato de que a exaustão parental pode levar a explosões de raiva, agressões verbais e físicas, além de omissões nos cuidados com a criança (Prikhidko; Swank, 2020).

A hipótese central deste estudo sugere que as mães de filhos/as com Transtorno do Espectro Autista possuem uma maior probabilidade de enfrentar níveis elevados de exaustão parental em comparação com mães cujos filhos/as apresentam um desenvolvimento típico.

METODOLOGIA

Delineamento

O presente estudo adota caráter transversal, de nível descritivo e exploratório, com metodologia quantitativa.

População/amostra

Participaram deste estudo 268 mães de com filho/as com idade entre 5 e 17 anos), sendo 134 mães de crianças e adolescentes em desenvolvimento típico e 134 mães de crianças e adolescentes diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista., As mães eram maiores de 18 anos, predominantemente solteiras (61,2%) ou casadas (26,8%), sendo 31,3% com renda mensal de 4 mil reais ou mais e cerca de 26,5% alegou possuir renda entre 1.000 e 2.000. Em relação ao grau de escolaridade, 23,95% possuíam o ensino médio completo e 22% a pós-graduação completa. A maioria dos/as filhos/as das participantes era do sexo masculino (66%) .

Crítérios de inclusão e exclusão

Foram incluídas na amostra as mães de crianças que concordaram em participar da pesquisa, após assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foram consideradas elegíveis aquelas com idade igual ou superior a 18 anos e que tinham um ou mais filhos dentro da faixa etária estipulada. Foram excluídas do estudo as participantes que decidiram desistir em qualquer fase, qualquer pessoa que tinha outros tipos de parentescos com a criança, além do materno, assim como as mães de filhos/as que possuíam comorbidades dentro do autismo, a exemplo da deficiência intelectual.

Instrumentos

Questionário sociodemográfico - foi elaborado um questionário para coletar dados sociodemográficos, como gênero, estado civil e idade da mãe e dados semelhantes sobre seus filhos. Ademais, na amostra de mães de crianças com TEA, foi incluído perguntas sobre o diagnóstico, possíveis comorbidades, hiperfocos e terapias.

Escala de Exaustão Parental (Soares, 2023) - o instrumento foi elaborado para medir exaustão parental de forma unidimensional, em uma escala tipo likert de cinco pontos (1 = discordo totalmente, 2 = discordo parcialmente, 3 = nem concordo, nem discordo 4 = concordo parcialmente, 5 = concordo totalmente), constituído por 12 itens com perguntas como: "Experimento um esgotamento físico devido à rotina de cuidados com meus filhos, "Sinto que minha mente está sempre sobrecarregada ao tomar decisões para meus filhos" e "Planejar para meus filhos exige um esforço mental constante".

Aspectos Éticos

A pesquisa foi realizada em consonância com a Resolução 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, sobre pesquisa com seres humanos (Brasil, 2012; 2016). Os participantes voluntários foram informados detalhadamente sobre os procedimentos realizados e os objetivos da pesquisa. Após esses esclarecimentos, foram convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que formalizou o consentimento e assegura a confidencialidade de suas informações pessoais.

Procedimento da Coleta de Dados

A coleta de dados foi realizada de forma *on-line*, utilizando redes sociais como *Facebook*, *Instagram* e *Whatsapp*. As participantes que se encaixavam nos critérios pré estabelecidos, receberam o *link* do formulário da pesquisa, com Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e os instrumentos a serem aplicados.

Análise de Dados

A análise dos dados foi conduzida utilizando o *software Statistical Package for Social Science* (SPSS), versão 25, um programa especializado em análises estatísticas com base em planilhas. O critério de significância utilizado foi $p \leq 0,05$. Inicialmente, foi realizado um Pré-processamento dos Dados, eliminando todas as

respostas que não se encaixavam nos elementos de inclusão. Foi realizada uma análise de variância unidirecional (ANOVA) para comparar a exaustão parental em função da presença ou ausência do diagnóstico de TEA nos/as filhos/as.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Exaustão Parental x Presença ou ausência do diagnóstico de TEA

Resultados de uma ANOVA [$gI = 267$; $Z = 42,69$; $p < 0,05$] mostraram que o grupo de mães de crianças e de adolescentes com TEA apresentou níveis maiores de exaustão parental ($M=29,48$; $DP=12,78$) quando comparado ao grupo de mães de crianças e adolescentes com desenvolvimento típico ($M=20,76$; $DP=9,50$). Esses resultados se assemelham a resultados de estudos anteriores que já demonstraram que mães de crianças TEA têm níveis maiores de exaustão parental em comparação a mães de filhos/as com desenvolvimento típico (Giallo et al., 2013; Sanders, Morgan, 1997). A literatura explica que essa exaustão parental encontrada em mães de crianças e adolescentes autistas pode estar relacionada às demandas específicas que envolvem o transtorno dos/as filhos/as (Périard-Larivée et al., 2024; Shu, Lung; Chang, 2000). A exaustão parental é resultado da sobrecarga e das dificuldades enfrentadas na tarefa de cuidar e educar de crianças e adolescentes atípicos (Lin et al., 2023).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se que o objetivo do presente estudo foi alcançado e a hipótese de que mães de crianças e adolescentes autistas apresentaram níveis de exaustão mais elevados em comparação ao grupo de mães de crianças e adolescentes com desenvolvimento típico foi confirmada, em conformidade com estudos anteriores.

Este projeto oferece uma contribuição significativa ao conhecimento existente sobre o impacto do Transtorno do Espectro Autista na saúde mental das mães e destaca a necessidade urgente de uma rede de apoio para as mães participantes, especialmente aquelas que cuidam de crianças e adolescentes com esse diagnóstico.

Por fim, recomenda-se a realização de investigações mais aprofundadas que explorem, de maneira detalhada, cada uma das dimensões analisadas neste estudo, utilizando amostras mais amplas e diversificadas, além de análises estatísticas mais

robustas, para enriquecer a compreensão sobre os desafios enfrentados por essas mães e propor estratégias eficazes de suporte.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de expressar meus sinceros agradecimentos a todos que contribuíram para a realização deste estudo. Primeiramente, agradeço às mães que participaram da pesquisa, por sua disposição em compartilhar suas experiências e por fornecer informações valiosas que enriqueceram a compreensão sobre o impacto da exaustão parental materna para a ciência.

Agradeço também à orientadora desta pesquisa, Dra. Lilian Galvão, e à mestrandia Gabriela Soares, cujo conhecimento e direcionamento foram essenciais para a realização deste trabalho, bem como sua dedicação e apoio em todas as etapas da pesquisa.

Por fim, agradeço à FAPESQ-PB pelo financiamento, que possibilitou a realização da investigação através do programa de iniciação científica da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Este estudo é fruto dessa pesquisa, realizada graças ao suporte fornecido pela instituição e pela bolsa concedida.

REFERÊNCIAS

BROWN, S. M.; DOOM, J. R.; LECHUGA-PEÑA, S.; WATAMURA, S. E.; KOPPELS, T. Parents' stress, parental burnout, and parenting behavior during the COVID-19 pandemic: Comparing parents of children with and without complex care needs. **Journal of Child and Family Studies**, v. 29, n. 8, p. 2083-2092, 2020.

CABANILLAS, Pilar Pozo; SÁNCHEZ, Encarnación Sarriá; ZABALLOS, Laura Méndez. Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. **Psicothema**, v. 18, n. 3, p. 342-347, 2006

GIALLO, R., Wood, C. E., Jellett, R., & Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an Autism Spectrum Disorder. **Autism**, 17(4), 465-480.

JENARO, Cristina et al. Parental stress and family quality of life: Surveying family members of persons with intellectual disabilities. **International journal of environmental research and public health**, v. 17, n. 23, p. 9007, 2020.

LIN, Yuanting et al. The mediating role of perceived social support: alexithymia and parental burnout in parents of children with autism spectrum disorder. **Frontiers in Psychology**, v. 14, p. 1139618, 2023.

NÚÑEZ, María José Bagnato et al. Estrés parental, depresión y calidad de vida familiar en cuidadores principales de personas com TEA. **Revista Española de Discapacidad (REDIS)**, v. 11, n. 2, p. 149-164, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.02.09>. Acesso em: 7 de out. 2024.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (OPAS). Transtorno do espectro autista. OPAS/OMS.

PAULA, Ana Júlia de et al. Parental burnout: a scoping review. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, p. e20210203, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0203>. Acesso em: 18 de jan. 2024

PÉRIARD-LARIVÉE, Delphine et al. Pillar Mothers: Perspective on the Adaptation Process of Mothers of Autistic Children. **Journal of Child and Family Studies**, p. 1-18, 2024.

PRIKHIDKO, Alena; SWANK, Jacqueline M. Exhausted parents experience of anger: The relationship between anger and burnout. **The Family Journal**, v. 28, n. 3, p. 283-289, 2020.

ROSKAM, Isabelle; MIKOLAJCZAK, Moïra. The slippery slope of parental exhaustion: A process model of parental burnout. **Journal of Applied Developmental Psychology**, v. 77, p. 101354, 2021.

SANDERS, J. L.; MORGAN, S. B. Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: implications for intervention. **Child & Family Behavior Therapy**, v. 19, n. 4, p. 15–32, 1997.

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 of Medicine Science**, v. 16, p. 308-314, 2000.