

EXAUSTÃO PARENTAL DE MÃES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Vitória Nunes Vidal ¹
Cleomayra Tomaz da Silva ²
Maria Gabriela Vicente Soares ³
Lilian Kelly de Sousa Galvão ⁴

RESUMO

A exaustão parental é descrita na literatura como um grande cansaço cognitivo, emocional e físico que impacta os pais devido ao excesso de responsabilidades ligadas à criação e proteção dos filhos. O Transtorno do Espectro Autista (TEA) se caracteriza por dificuldades na comunicação, interação social e pela presença de comportamentos restritos e repetitivos. Embora seja reconhecida a relação entre esgotamento e parentalidade, somente recentemente surgiram estudos específicos para investigar este fenômeno como um construto específico, intitulado exaustão parental. Pesquisas indicam que as mães de crianças autistas enfrentam mais estresse do que os pais, devido à divisão desigual de responsabilidades atribuídas a cada cuidador - nesse sentido, no presente estudo, será priorizada a amostra de mães. Diante do exposto, o presente estudo tem como objetivo investigar se mães de crianças com autismo enfrentam níveis mais elevados de exaustão parental em comparação com mães de crianças com desenvolvimento típico. Os instrumentos utilizados foram: uma Escala de Exaustão Parental e um questionário sociobiodemográfico. Participaram deste estudo 98 mães de crianças entre 5 a 11 anos com diagnóstico de TEA e 98 mães de crianças com desenvolvimento típico na mesma faixa etária, utilizada como amostra controle. Os resultados mostraram que a presença do diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo nos/as filhos/as está associada a um maior nível de exaustão por parte das mães, em comparação com mães de crianças em desenvolvimento típico. Acredita-se que esses dados podem contribuir para uma melhor compreensão dos fatores que influenciam a exaustão parental, fornecendo base para orientações parentais e enriquecendo a literatura científica.

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

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

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

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), também conhecido como autismo, é considerado um dos principais transtornos que afetam o desenvolvimento infantil (Souza *et al.*, 2021). De acordo com o Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais (2022), o TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento que pode resultar em déficits no desenvolvimento, manutenção e compreensão de relacionamentos. As manifestações incluem dificuldades em manter contato visual, interpretar expressões faciais e compreender nuances sociais, além de comportamentos repetitivos como movimentos estereotipados e forte aderência a rotinas (APA, 2022). Essas características podem variar, tornando o TEA uma condição diversificada, com desafios únicos para toda pessoa afetada, conforme a Associação Americana de Psiquiatria (APA, 2022). O índice de diagnósticos do autismo cresce ano após ano, e os dados mais recentes estimam que ele esteja presente em uma a cada 36 crianças de 8 anos de idade nos Estados Unidos (Maenner *et al.*, 2023).

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é classificado em três níveis de gravidade, conforme o grau de autonomia do indivíduo e a necessidade de assistência. No nível 1, os indivíduos apresentam déficits na comunicação social e comportamentos inflexíveis, mas conseguem manter certa independência em suas atividades cotidianas, necessitando de apoio leve. No nível 2, os déficits na comunicação e nas interações sociais são mais pronunciados, e os comportamentos repetitivos e inflexíveis interferem de maneira significativa no dia a dia, exigindo suporte substancial. No nível 3, os déficits de comunicação são severos e impactam profundamente o funcionamento do indivíduo, que requer assistência intensiva e constante para realizar tarefas diárias básicas (APA, 2022).

O estado de exaustão parental, também conhecido como Burnout parental, é definido como um esgotamento ou cansaço extremo que pode afetar mães e pais quando há sobrecarga de responsabilidades relacionadas ao cuidado e à educação dos filhos. Estudos indicam que cuidar de pessoas com transtornos do neurodesenvolvimento representa para a família um desafio a mais, por envolver uma rotina de terapias e dedicação, geralmente, intensa (Paula *et al.*, 2022). Embora a relação entre esgotamento e parentalidade pareça evidente, apenas em 2017 e 2018 foram realizados os primeiros estudos focados na criação e na validação de um instrumento específico para medir o burnout parental (Paula *et al.*, 2022).

Esse esgotamento é caracterizado pela exaustão emocional em relação ao cuidado com os filhos, distanciamento emocional e uma sensação de realização pessoal prejudicada, frequentemente acompanhada por sentimentos de infelicidade e inadequação, especialmente ao se comparar com outros pais no círculo social (Brown *et al.*, 2020; Roskam *et al.*, 2017). Quando não identificado e tratado, o burnout parental pode levar a explosões de raiva, agressões verbais e físicas, além de negligência no cuidado das crianças (Prikhidko, Swank, 2020).

Uma revisão sobre o tema identificou que diversos fatores de risco podem contribuir para o surgimento e agravamento da exaustão parental. Entre os principais fatores, destacam-se a depressão, a depressão pós-parto, estresse, perfeccionismo (incluindo o desejo de ser uma “mãe perfeita”), baixa satisfação com a vida pessoal ou profissional, sentimento de culpa, desemprego, dificuldades financeiras, ser mãe trabalhadora em período integral, viver sem companheiro, ser um pai ou mãe jovem, ter mais de um filho, entre outros (Paula *et al.*, 2022). Esses fatores de risco são amplamente reconhecidos na literatura e mostram como o burnout parental não é causado por um único elemento, mas sim por uma combinação de diferentes circunstâncias que interagem e contribuem para o esgotamento parental.

Estudos indicam que mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) enfrentam níveis mais elevados de estresse parental do que os pais, em parte devido à divisão desigual de responsabilidades entre os cuidadores. Em um estudo clássico, conduzido por Moes *et al.* (1992), constatou-se que as mães de crianças autistas sofrem significativamente mais estresse em comparação aos pais, dado que as maiores responsabilidades pelo cuidado e desenvolvimento dos filhos costumam recair sobre elas. Esse desbalanceamento agrava a sobrecarga emocional e física que as mães experimentam no dia a dia.

Outro estudo realizado por Shu, Lung e Chang (2000), em Taiwan, examinou o impacto do cuidado de crianças autistas na saúde mental das mães, revelando que aproximadamente 33% delas apresentavam algum tipo de transtorno psiquiátrico leve. Os pesquisadores atribuíram esses resultados à combinação de sobrecarga emocional, física e financeira enfrentada por essas mães, mostrando como a criação de uma criança com TEA pode ter efeitos significativos sobre a saúde mental e bem-estar dos cuidadores.

Diante do exposto, o presente estudo tem como objetivo investigar se mães de crianças com autismo enfrentam níveis mais elevados de exaustão parental em comparação com mães de crianças com desenvolvimento típico.

METODOLOGIA

Delineamento

Para a realização do estudo será adotado um delineamento de tipo transversal, de cunho quantitativo, com nível descritivo e exploratório. A coleta de dados será realizada por meio de um levantamento *survey*, utilizando amostras não probabilística.

Participantes

Participaram da pesquisa 196 mães, com idades variando entre 21 e 58 anos ($M_{idade} = 36,43$; $DP = 6,861$), sendo 98 mães de crianças diagnosticadas com TEA e 98 mães de crianças com desenvolvimento típico, com filhos/as na faixa etária entre 5 e 11 anos de idade ($M_{idade} = 7,40$; $DP = 2,067$).

Instrumentos

Questionário sociodemográfico - esse instrumento foi elaborado para descrever o perfil das participantes, examinando dados como: o estado civil, a escolaridade e a idade. Também foi levantado o perfil dos/as filhos/as das participantes: o sexo, a idade, a escolaridade, assim como características clínicas (no caso de crianças autistas), como idade que recebeu o diagnóstico de TEA, nível de suporte, terapias que realiza e comorbidades.

Escala de Exaustão Parental (Soares, 2023) - o instrumento foi elaborado para medir exaustão parental de forma unidimensional, em uma escala de 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”.

Procedimento

Os critérios de inclusão envolvem idade igual ou superior a 18 anos, e ter um filho/a na faixa etária determinada. Foram excluídas as participantes com filhos/as com deficiência intelectual. A pesquisa seguiu os princípios éticos estabelecidos pela legislação brasileira, com a Resolução 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, sobre pesquisa com seres humanos (Brasil, 2012; 2016), garantindo o consentimento livre e esclarecido, bem como, o sigilo acerca da identificação pessoal de cada participante.

Após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CAAE: 70819323.3.0000.5188), foi iniciada a coleta de dados em instituições privadas e públicas por meio de um *QR code* disponibilizado pelos pesquisadores e uma busca via redes sociais. As mães participantes que se enquadraram nos critérios de inclusão, receberam, por meio da plataforma de comunicação *WhatsApp* ou pelo *QR code*, o *link* constando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e os instrumentos necessários para a pesquisa. Ao aceitarem participar e ao assinarem o TCLE, a pesquisa foi seguida por meio do *Google Forms*. A coleta aconteceu de forma individual e virtual.

Análise de dados

Os dados foram analisados utilizando o *Software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), um programa especializado em análises estatísticas com base em planilhas. O critério de significância utilizado foi $p \leq 0,05$. Realizaram-se descritivas e teste-t para comparar a exaustão parental e a presença ou ausência do TEA na experiência parental.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Perfil da amostra

Participaram da pesquisa 196 mães, com idades variando entre 21 e 58 anos ($M_{idade} = 36,43$; $DP = 6,861$), predominantemente casadas (58,2%) ou solteiras (25,5%), sendo 41,8% mãe de um filho/a e 43,9% mãe de dois filhos/as. Em termos de renda mensal familiar, um número significativo de participantes (32,7%) informou possuir uma renda entre R\$ 1.000,00 e R\$ 2.000,00. No que se refere ao grau de escolaridade, as participantes indicaram possuir ensino médio completo (24%), seguidas daquelas que possuíam a especialização completa (19,4%). Das questões relativas aos/às filhos/as das

participantes, a idade variou entre 5 e 11 anos ($M_{idade} = 7,49$; $DP = 2,067$). A maioria das crianças era do sexo masculino (63,3%) e todas estavam matriculadas em uma escola (100%).

Exaustão Parental x Presença ou ausência do TEA

A análise dos dados sobre a exaustão parental entre mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e mães de crianças com desenvolvimento típico (DT) revelou diferenças estatisticamente significativas. As mães de crianças com TEA apresentaram níveis significativamente mais elevados de exaustão parental em comparação às mães de crianças com DT. Os resultados do teste t [$g = 174,66$; $t = -5,57$; $p < 0,05$] confirmaram essa diferença, com o grupo de mães de crianças com TEA apresentando uma média de exaustão parental de 28,42 ($DP = 1,16$), enquanto o grupo de mães de crianças com DT apresentou uma média de 20,45 ($DP = 0,82$).

Esses achados corroboram estudos anteriores que demonstraram que mães de crianças com TEA tendem a apresentar níveis mais elevados de esgotamento parental em relação a mães de crianças com desenvolvimento típico (Giallo *et al.*, 2013). A literatura também sugere que esse aumento de exaustão parental pode estar relacionado às demandas específicas associadas ao cuidado de crianças autistas, como a necessidade de supervisão constante, desafios na comunicação e a gestão de comportamentos repetitivos ou intensos (Périard-Larivée *et al.*, 2024).

Adicionalmente, outros estudos que compararam famílias de crianças autistas com aquelas que possuem filhos com desenvolvimento típico (Fisman, Wolf, 1991; Rodrigue *et al.*, 1992; Sanders, Morgan, 1997) indicaram que o estresse parental é consistentemente mais alto em pais e mães de crianças com TEA. Isso reforça a necessidade de apoio especializado e intervenções direcionadas para essas famílias, a fim de mitigar os impactos da exaustão parental.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

De modo geral, pode-se afirmar que o objetivo do presente estudo foi alcançado. Os resultados demonstram que as mães de crianças autistas apresentam níveis significativamente mais elevados de exaustão em comparação às mães de crianças em desenvolvimento típico, alinhando-se aos achados de pesquisas anteriores. Esses dados podem servir para orientar o planejamento de estratégias de apoio, encaminhamentos

para profissionais especializados e para auxiliar os cuidadores a organizarem, quando possível, rotinas menos exaustivas e a priorizarem o autocuidado.

Contudo, embora a pesquisa ofereça uma contribuição relevante ao evidenciar a necessidade urgente de redes de apoio específicas para as mães, sobretudo entre as com filho/as com diagnóstico de TEA, ainda há limitações que precisam ser consideradas. A amostra, por exemplo, foi restrita, podendo não refletir a diversidade de realidades enfrentadas por essas famílias. Além disso, a exaustão parental em mães de crianças com TEA pode ser um reflexo não apenas das demandas associadas ao cuidado, mas também da ausência de suporte institucional e social adequado, sugerindo uma lacuna nas políticas públicas voltadas a esse grupo.

Também recomenda-se que futuros estudos utilizem amostras maiores e mais diversificadas, além de análises estatísticas mais robustas que considerem a interferência de variáveis sociodemográficas, como renda familiar, escolaridade das mães, rede de apoios, etc., para aprofundar o entendimento e buscar soluções mais abrangentes para o estado de exaustão parental em mães de crianças com TEA.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de expressar a minha grande gratidão ao Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica do CNPq e da UFPB (PIBIC/CNPq/UFPB) pelo suporte financeiro fundamental que possibilitou a realização deste estudo. Além disso, como primeira autora deste trabalho, quero agradecer a Dr.^a Lilian Galvão e à mestrandia do programa de Psicologia Social da UFPB, Maria Gabriela Vicente Soares, pela orientação dedicada e pelas valiosas contribuições ao longo de todo o processo. Também é essencial destacar e reconhecer a importância de todos os colaboradores que participaram indiretamente desta pesquisa - agradeço sinceramente a cada colega, amigo e membro da família que ofereceu seu apoio, incentivo e compreensão durante esta jornada científica. E, por fim, não menos importante, gostaria de agradecer a cada mãe participante deste estudo por dedicarem parte do seu tempo colaborando com esse projeto. O sucesso alcançado é resultado do esforço conjunto e da colaboração de todos os envolvidos.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5. ed.** Washington, DC: American Psychiatric Publishing, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, **Diário Oficial da União**. 2012. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/aceso-a-informacao/legislacao/resolucoes/2012/resolucao-no-466.pdf/view> Acesso em: 08 ago. 2024

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 510, de 07 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Brasília: Ministério da Saúde, **Diário Oficial da União**. 2016. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/aceso-a-informacao/legislacao/resolucoes/2016/resolucao-no-510.pdf/view>. Acesso em: 08 ago. 2024

BROWN, S. M.; et al. 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. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2020.104699>. Acesso em: 02 set. 2024.

FISMAN, S.; WOLF, L. The handicapped child: psychological effects of parental, marital, and sibling relationships. **Psychological Clinics of North America**, v. 14, p. 199-217, 1991. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0193-953X\(18\)30333-2](https://doi.org/10.1016/S0193-953X(18)30333-2). Acesso em: 02 set. 2024.

GIALLO, R. et al. Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an Autism Spectrum Disorder. **Autism**, v. 17, n. 4, p. 465-480, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1362361311416830> Acesso em: 02 set. 2024.

MAENNER, M. J. et al. Prevalence and characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2020. **MMWR Surveillance Summaries**, v. 72, n. 2, 2023. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1> Acesso em: 02 set. 2024.

MOES, D. et al. Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. **Psychological Reports**, v. 71, p. 1272-1274, 1992. Disponível em: <https://doi.org/10.2466/pr0.1992.71.3f.1272>. Acesso em: 30 set. 2024.

PAULA, A. J. et al. FONSECA, L. M. M.; RUIZ, M. T. Parental burnout: a scoping review. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, n. 3, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0203>. Acesso em: 09 set. 2024.

PÉRIARD-LARIVÉE, D. et al. Pillar Mothers: Perspective on the Adaptation Process of Mothers of Autistic Children. **Journal of Child and Family Studies**, p. 1-18, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10826-024-02863-6> Acesso em: 30 set. 2024.

PRIKHIDKO, A.; SWANK, J. M. Exhausted parents experience of anger: the relationship between anger and burnout. **The Family Journal**, v. 28, n. 3, p. 283-289, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1066-480720933543>. Acesso em: 09 set. 2024.

RODRIGUE, J. R.; MORGAN, S. B.; GEFFKEN, G. R. Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome, and normal development. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 22, p. 249-263, 1992. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/BF01058154>. Acesso em: 10 out. 2024

ROSKAM, I.; MIKOLAJCZAK, M. The slippery slope of parental exhaustion: A process model of parental burnout. **Journal of Applied Developmental Psychology**, v. 77, p. 101354, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.appdev.2021.101354> Acesso em: 30 set. 2024.

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 and Family Behavior Therapy**, v. 19, p. 15-32, 1997. Disponível em: https://doi.org/10.1300/J019v19n04_02. Acesso em: 10 out. 2024

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. PMID: 11584432



SOUZA, A. B. de; MEURER, L. de M.; CYMROT, R. Evaluation of child development of children with suspected autistic spectrum disorder. **Millenium - Journal of Education, Technologies, and Health**, v. 2, n. 16, p. 31-38, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.29352/mill0216.248544>. Acesso em: 30 set. 2024.