



ARTIGO ORIGINAL

Resiliência em mães de filhos com Transtorno do Espectro Autista e fatores relacionados

Comentado [BG1]: 1

Objetivo: identificar os níveis de resiliência em mães de filhos com Transtorno do Espectro Autista e os fatores relacionados. **Método:** estudo quantitativo, observacional e transversal, com 394 mães de filhos com diagnóstico de com Transtorno do Espectro Autista. A coleta de dados foi online, com aplicação dos instrumentos: Escala de Resiliência, Inventário de Sobrecarga do Cuidador, Escala de Emoção Expressa, Escala de Bem-estar Subjetivo e questionário sociodemográfico. A análise dos dados foi por estatística descritiva e inferencial, por meio de testes de associação e pela técnica de Regressão de Poisson com variância robusta para estimar a Razão de Prevalência, com intervalo de confiança de 95%. **Resultados:** mães com 42 anos ou mais, residentes na região sudeste do Brasil e com o filho no ensino fundamental têm maior prevalência de resiliência alta. Aquelas com nível de sobrecarga severa, com doenças relacionadas à saúde mental e com todos os filhos com o transtorno apresentaram menor prevalência de resiliência alta. **Conclusão:** a resiliência das mães participantes é influenciada por fatores relacionados à elas e aos filhos com transtorno, indicando a importância de intervenções multidimensionais para promover seu bem-estar e de suas famílias. **DESCRIPTORIOS:** Mães; Transtorno do Espectro Autista; Resiliência Psicológica; Saúde mental.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é classificado como um transtorno do neurodesenvolvimento, de origem multifatorial, envolvendo aspectos ambientais, genéticos e epigenéticos. Caracteriza-se por alterações cognitivas, dificuldades na linguagem e interação social, além de comportamentos e interesses restritos e repetitivos⁽¹⁾. Frequentemente, associa-se a outros transtornos psiquiátricos ou neurológicos, como déficit de atenção e hiperatividade, ansiedade, depressão e epilepsia, agravando os desafios enfrentados por indivíduos com TEA e suas famílias⁽²⁾.

A manifestação do TEA ocorre de forma heterogênea, geralmente na primeira infância, e afeta diversos aspectos da vida do indivíduo, incluindo atividades diárias, autocuidado e relações sociais. O nível de dependência desses indivíduos em relação aos cuidados familiares varia conforme a intensidade dos sintomas, exigindo ajustes significativos na dinâmica familiar⁽³⁾.

Essas mudanças incluem redistribuição de papéis e responsabilidades, redução de atividades sociais e de lazer, além de impacto na funcionalidade do grupo familiar como um todo. As mães, frequentemente designadas como as principais cuidadoras, enfrentam altos níveis de sobrecarga física, mental e emocional, agravados pela demanda contínua de cuidado⁽⁴⁻⁵⁾.

Embora estudos sobre famílias de crianças com TEA tenham se concentrado em fatores como estresse, adoecimento mental, estratégias de enfrentamento e qualidade de vida⁽⁶⁻⁸⁾, há uma lacuna importante na literatura relacionada aos aspectos positivos da saúde mental. Em particular, há uma carência de investigações sobre resiliência, um constructo central para compreender como famílias superam adversidades associadas ao cuidado de filhos com TEA.

A resiliência, definida como a capacidade de superar ou adaptar-se positivamente a situações adversas, é um processo dinâmico que envolve modificações no comportamento e na perspectiva diante de desafios



significativos⁽⁹⁾. Estudos têm demonstrado que a resiliência promove a saúde mental e o bem-estar, permitindo aos indivíduos lidarem de forma mais eficaz com estressores e traumas⁽¹⁰⁾. No contexto de famílias de filhos com TEA, pesquisas indicam níveis moderados de resiliência entre cuidadores, o que reflete uma capacidade limitada, mas presente, de adaptação e fortalecimento diante das dificuldades⁽¹¹⁾.

Estudos recentes, apontam uma relação negativa entre sobrecarga de cuidado e resiliência, destacando a necessidade de intervenções para fortalecer a resiliência materna. Tais intervenções podem reduzir os efeitos adversos da sobrecarga e promover melhor qualidade de vida para mães e famílias⁽¹²⁾. Contudo, o número de pesquisas que analisam os fatores específicos que afetam a resiliência em mães de filhos com TEA é ainda insuficiente⁽¹³⁾.

Diante disso, questiona-se: quais os níveis de resiliência em mães de filhos com TEA e os fatores relacionados? Entende-se que, explorar a resiliência em mães de filhos com TEA é essencial para ampliar a compreensão sobre os fatores psicológicos e ambientais implicados. Tal investigação pode subsidiar a elaboração de políticas públicas e intervenções eficazes que favoreçam a superação de adversidades, promovendo o bem-estar e a qualidade de vida tanto das mães quanto de seus filhos. Assim, o presente estudo tem como objetivo identificar os níveis de resiliência em mães de filhos com TEA e os fatores relacionados.

MÉTODO

Tipo de estudo

Estudo do tipo observacional, transversal, de abordagem quantitativa. A declaração STROBE (Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology), em sua versão em língua portuguesa⁽¹⁴⁾, foi utilizada para a estruturação, organização e apresentação do presente estudo.

Cenário do estudo

O estudo contou com a participação de mães residentes em todas as regiões do Brasil. A divulgação da pesquisa foi realizada de maneira estratégica, com o objetivo de alcançar o maior número possível de participantes dentro do perfil desejado. O link para acesso ao questionário online foi disponibilizado por meio de uma carta aberta que apresentava informações detalhadas sobre a pesquisa, incluindo seus objetivos, métodos e a relevância do tema.

Essa carta aberta foi amplamente distribuída em diferentes plataformas de redes sociais. No WhatsApp, o link foi compartilhado em grupos específicos de mães, incluindo comunidades voltadas para o compartilhamento de experiências relacionadas ao TEA. No Instagram, foram realizadas parcerias com influenciadoras e páginas temáticas administradas por mães que divulgam conteúdo sobre autismo, ampliando o alcance da pesquisa. Além disso, o material foi postado em comunidades temáticas no Facebook e compartilhado no Twitter, onde também se buscou o engajamento de perfis relevantes.



Essa abordagem diversificada garantiu que a divulgação atingisse um público variado e segmentado, maximizando as chances de adesão ao estudo por mães de filhos com TEA. A coleta de dados foi realizada durante os meses de setembro a novembro de 2022.

Participantes do estudo e definição da amostra

A amostra foi não probabilística, por conveniência. Os participantes foram mães de filhos com diagnóstico de TEA, e que atendiam os seguintes critérios de inclusão: mães, maiores de 18 anos, que convivem com filho(s) com diagnóstico confirmado autorrelatado de TEA, com idade até 19 anos, residentes no Brasil, sem restrição de município ou unidade federativa. Como critérios de exclusão, definiu-se: mães com diagnóstico de TEA ou com filho(s) com hipótese diagnóstica de TEA (diagnóstico não confirmado).

Um total de 581 mães, que atendiam aos critérios de seleção, responderam aos instrumentos de coleta de dados. Deste total, 187 participantes foram excluídas devido haver a ausência de uma ou mais respostas nos instrumentos para as variáveis: nível de resiliência, sobrecarga do cuidador, emoção expressa e bem-estar subjetivo. No entanto, não foram excluídas participantes com dados faltantes para as variáveis sociodemográficas, de saúde ou hábitos de vida, e relativas à caracterização dos filhos com TEA. Assim, a amostra deste estudo foi composta por 394 mães.

Variáveis do estudo

O nível de resiliência foi a variável de interesse, considerada como dependente (desfecho). As variáveis independentes (preditoras) foram: 1) variáveis sociodemográficas, de saúde e hábitos de vida; 2) variáveis relativas aos filhos com TEA; e 3) variáveis de saúde mental (Sobrecarga do Cuidador; Emoção Expressa e Bem-Estar Subjetivo).

Instrumentos de coleta de dados

O Nível de Resiliência foi mensurado por meio da Escala de Resiliência de Connor e Davidson – CD-RISC, validada para a população brasileira⁽¹⁵⁾, constituída por 25 afirmações, que compõem cinco fatores: competência pessoal, confiança nos próprios instintos e tolerância às adversidades, aceitação positiva da mudança, controle e espiritualidade. As suas respostas são do tipo likert, com pontuação de zero a quatro, sendo zero não verdadeira e quatro quase sempre verdadeira. O escore da escala varia de 0-100 pontos, em que quanto maior a pontuação, maior o nível de resiliência. Para este estudo, essa variável foi categorizada em “Resiliência baixa” e “Resiliência Alta”. Para isso, o valor da mediana das respostas desse estudo, de 68 pontos, foi instituído como ponto de corte, sendo considerado baixa resiliência valores menores ou iguais a 68 pontos, e alta resiliência acima de 68 pontos.

A variável Sobrecarga do Cuidador foi aferida por meio do Inventário de Sobrecarga do Cuidador (ZBI), validada para a população brasileira⁽¹⁶⁾, composto por 22 questões, com respostas do tipo likert, de zero a quatro pontos, sendo nunca (0) a quase sempre (4) para 21 itens, exceto o item 22 que varia de nem um pouco (0) a extremamente (4). O seu escore varia de 0 a 88 pontos em que, quanto maior o escore, maior a



percepção de sobrecarga. Para esse estudo, os escores foram categorizados em quatro estratos: ausência de sobrecarga (escore igual ou inferior a 21 pontos), sobrecarga moderada a leve (escores de 22 a 40 pontos), sobrecarga moderada a severa (escores de 41 a 60 pontos) e sobrecarga intensa (escores iguais ou superiores a 61).

A Emoção Expressa (EE), foi mensurada por escala de mesmo nome validada para o Brasil⁽¹⁷⁾, composta por 20 itens, divididos em dois componentes, com 10 itens cada: comentários críticos (CC) composta pelos itens: 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14, 16, 18, 20; e superenvolvimento emocional (SEE) pelos itens 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13, 15, 17, 19. As respostas dos itens são do tipo likert e variam de 1 (muito raramente) a 4 (sempre). O escore final de cada componente varia de 10 a 40 pontos. Para a análise da EE nesse estudo, considerou-se alta EE quando o participante apresentou, pelo menos em um dos componentes, valores iguais ou maiores de 23 pontos no componente de CC, e valores iguais ou maiores a 27 pontos componente SEE.

O Bem-Estar Subjetivo foi mensurado com uso da escala de bem-estar subjetivo, validada para o contexto brasileiro⁽¹⁸⁾, constituída por 15 itens divididos em três subescalas do tipo likert com cinco itens cada: afetos positivos, afetos negativos e satisfação com a vida. Os itens das subescalas de afetos positivos e negativos são formados por sentimentos como, feliz, deprimido, satisfeito, frustrado (entre outros) e sua pontuação varia de zero (nada) a sete (extremamente) pontos sendo que, as pontuações dos itens de afetos negativos devem ser invertidas. Os itens da subescala da satisfação com a vida são formados por afirmações a respeito do quão satisfeitas estão com suas vidas e variam de um (discordo totalmente) a sete (concordo totalmente) pontos.

As três subescalas devem ser analisadas de maneira separada, e o escore de cada uma varia de 5 a 35 pontos. Para a análise, o total de pontos alcançado por cada participante, em cada subescala, deve ser dividido pelo número de questões de cada uma. E, considera-se alto afeto positivo, baixo afeto negativo e alta satisfação com a vida escores maiores ou iguais a quatro nas respectivas subescalas.

Ademais, para a caracterização sociodemográfica, de hábitos e de saúde da mãe e relativas aos filhos com TEA, foi elaborado, pelas pesquisadoras principais, um questionário específico baseados em trabalhos realizados na área^(11,19).

O questionário sociodemográfico, de hábitos e de saúde da mãe era composto pelas seguintes variáveis sociodemográficas: idade, unidade federativa de residência, estado civil, escolaridade, situação ocupacional, renda mensal familiar e religião.

As variáveis de saúde e hábitos de vida foram: prática de atividade física, lazer, sono, acompanhamento psicológico, doença autorreferida e uso contínuo de medicamentos.

O questionário sobre os filhos com TEA foi composto pelas seguintes variáveis: sexo, idade, profissional que fez o diagnóstico de TEA, ordem de nascimento do filho, níveis de suporte requerido (nível 1; nível 2; nível 3; não identificado)⁽²⁰⁾; matrícula em escola, presença de profissional de ensino de apoio,



período de frequência na escola, tempo de tratamento profissional, profissional que acompanha e uso de medicamento.

Coleta de dados e instrumentos

As mães foram convidadas a participarem do estudo por meio de convite online nas redes sociais. Aquelas que manifestaram interesse em participar do estudo, acessaram um link do *google forms*, e foram direcionadas às questões referentes aos critérios de inclusão e exclusão. Dessa forma, apenas as mães que atendessem aos critérios de seleção eram direcionadas ao questionário de coleta de dados composto pelos instrumentos descritos.

Tratamento e análise dos dados

O banco de dados original, disposto em planilha gerada pela ferramenta *Google Forms*, foi codificado no programa Microsoft Excel 2013. O banco foi exportado para o programa SPSS v. 20 a fim de se realizar categorizações e análises estatísticas.

Após realização da coleta de dados, verificou-se que o item 3 da escala CD-RISC não constava no banco de dados gerado para a análise, fazendo com que não se obtivessem as respostas para o referido item. A fim de viabilizar o cálculo dos valores totais de Nível de Resiliência e a continuidade da análise estatística, realizou-se imputação de dados para o referido item por meio do cálculo da mediana dos valores obtidos para os demais itens da escala.

Os dados categóricos foram descritos a partir de frequências absolutas e relativas, de forma geral e conforme a presença de resiliência baixa e alta. Medidas de tendência central (média e mediana) foram adotadas para sumarizar dados numéricos e tomar decisões em relação à categorização de algumas variáveis quantitativas. O teste de Kolmogorov-Smirnov foi aplicado a fim de se analisar a aderência à distribuição normal dos dados das variáveis quantitativas.

A análise bivariada foi realizada por meio dos testes de qui-quadrado de Pearson, Exato de Fisher (variáveis com contagem esperada menor que 5) e de Associação por Tendência linear (variáveis ordinais). Elegeram-se o p -valor $< 0,20$ como critério para selecionar as variáveis que foram direcionadas para a análise múltipla.

Com as variáveis elencadas para análise múltipla, realizou-se análise de diagnóstico de colinearidade, considerando-se as métricas “Tolerância” e “VIF” (“*Variance Inflation Factor*” ou “Fator de Inflação de Variância”), tomando-se como pontos de corte para exclusão de variáveis com valores iguais ou inferiores a 0,1 e valores iguais ou superiores a 10, respectivamente. Com esta análise, buscou-se identificar variáveis independentes que deveriam ser excluídas por apresentar forte associação entre elas, e verificou-se que não foi necessário excluir variáveis.

Para análise múltipla, adotou-se a técnica de Regressão de Poisson com estimador por variância robusta e uso da função de ligação “log”, por meio da sequência *Backward* em que todas as variáveis elencadas para



análise múltipla foram inseridas no modelo e retiradas conforme observação da perda de significância estatística e melhora da adequação do ajuste após retirada. A verificação de adequação de ajuste do modelo se deu por meio da observação dos valores da estatística de Qui-quadrado de Wald e do Critério de Informações de Akaike (AIC), além de considerar a plausibilidade das associações e a conformidade em relação à manutenção de variáveis de ajuste. Ademais, realizou-se análise de associação complementar a fim de se verificar a existência de variável modificadora de efeito (fator de interação).

As variáveis associadas e mantidas no modelo foram aquelas com efeitos significantes sobre a variável dependente (p -valor $< 0,05$). O modelo foi considerado significativamente distinto do modelo do intercepto (sem variáveis independentes) quando observou-se p -valor $< 0,05$ para o teste de Omnibus. A Razão de Prevalência (RP), com respectivo intervalo de confiança de 95%, foi empregada como medida de associação.

Para a análise múltipla de associação foram considerados dados de 225 mães, considerando-se a exclusão de 169 participantes pelo fato de apresentarem dados faltantes entre outras variáveis utilizadas na análise múltipla, para além de “sobrecarga do cuidador”, “afetos positivos”, “emoção expressa”, “comentários críticos”, “superenvolvimento emocional”.

Para minimizar os eventuais vieses, os instrumentos utilizados para a coleta de dados das variáveis de interesse foram instrumentos validados e utilizados em populações semelhantes. O instrumento de variáveis sociodemográficas, de saúde e hábitos de vida foi construído a partir de estudos pré-existentes. Por fim, medidas de controle por meio da análise estatística, como o diagnóstico de colinearidade e da técnica de regressão, foram utilizadas para minimizar o viés de confusão para verificação de fatores associados e modificadores de efeito.

Aspectos éticos

O presente estudo seguiu as diretrizes nacionais de ética em pesquisas e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, da instituição proponente do estudo, sob o CAAE n. 47952221.10000.0021 (parecer número 4.908.904/2021). Todos os dados foram excluídos de toda e qualquer plataforma de armazenamento virtual. Eles permanecerão armazenados por um prazo de cinco anos e, após isso, serão eliminados.

RESULTADOS

Entre as 394 mães incluídas neste estudo, predominou-se a faixa etária entre 33 e 37 anos (30,7%), com ensino superior completo (67%), com religião (75,7%), casadas (77,9%), empregadas ou autônomas (60,4%), com renda acima de cinco mil reais (44,2%) e da região sudeste (38,7%). Em relação aos níveis de resiliência, a maioria (51,3%) tinha resiliência baixa. A tabela 1 indica as variáveis sociodemográficas que tiveram, na análise bivariada com os níveis de resiliência, o valor de $p < 0,20$.

Tabela 1 – Distribuição de frequências de mães de filhos com TEA por características sociodemográficas de modo geral e conforme o “Nível de Resiliência”, e os resultados da análise bivariada, Brasil, 2022.

Variável	Total		Nível de Resiliência				p-valor
			Alta (109)		Baixa (116)		
	n	%	n	%	n	%	
Faixa etária (n=394)							
21 a 32 anos	105	26,6	35	33,3	70	66,7	< 0,001**
33 a 37 anos	121	30,7	60	49,6	61	50,4	
38 a 41 anos	91	23,1	46	50,5	45	49,5	
42 anos ou mais	77	19,5	51	66,2	26	33,8	
Religião (n=391)							
Sim	296	75,7	159	53,7	137	46,3	0,001*
Não	95	24,3	32	33,7	63	66,3	
Situação ocupacional (n=394)							
Empregada ou autônoma	238	60,4	128	53,8	110	46,2	0,024
Do lar	109	27,7	48	44,0	61	56,0	
Desempregada	47	11,9	16	34,0	31	66,0	
Região (n=389)							
Norte	27	6,9	13	48,1	14	51,9	0,024
Nordeste	52	13,3	16	30,8	36	69,2	
Sul	49	12,6	22	44,9	27	55,1	
Sudeste	151	38,7	86	57,0	65	43,0	
Centro-oeste	111	28,5	52	46,8	59	53,2	

EM – Ensino Médio; ES – Ensino Superior. *p-valor= teste Qui-quadrado de Pearson; **p-valor=Teste de tendência linear.

A maior parte das mães referiram que não possuíam o diagnóstico de alguma doença (63,3%), que não faziam o uso de medicamentos de uso contínuo (60,8%), que faziam acompanhamento psicológico (57,5%), que não tinham práticas de lazer (69,1%) e nem de atividade física (68,5%), e que dormiam até seis horas de sono noturno (51,2%). As variáveis de saúde e hábitos de vida que tiveram, na análise bivariada com os níveis de resiliência, o valor de $p < 0,20$ são apresentadas na Tabela 2.

Tabela 2 – Distribuição de frequências de mães de filhos com TEA por características de saúde e de hábitos de vida das mães, de modo geral e conforme o “Nível de Resiliência”, e os resultados da análise bivariada, Brasil, 2022.

Variável	Total		Nível de Resiliência				p-valor
			Alta (109)		Baixa (116)		
	n	%	n	%	n	%	
Doença (n=379)							
Não possui	240	63,3	132	55,0	108	45,0	0,001*
Relacionada à Saúde Mental	45	11,9	10	22,2	35	77,8	
Relacionada a outras causas	73	19,3	33	45,2	40	54,8	
Relacionada à Saúde Mental e outras	21	5,5	11	52,4	10	47,6	
Medicação de uso contínuo (n=372)							
Não faz uso	226	60,8	120	53,1	106	46,9	0,010*
Psicotrópicos	67	18,0	20	29,9	47	70,1	
Outros medicamentos	65	17,5	32	49,2	33	50,8	

Psicotrópicos e outros	14	3,8	6	42,9	8	57,1	
Lazer (n=388)							
Sim	120	30,9	67	55,8	53	44,2	
Não	268	69,1	123	45,9	145	54,1	0,070*
Atividade física (n=394)							
Sim	124	31,5	68	54,8	56	45,2	
Não	270	68,5	124	45,9	146	54,1	0,100*

No que tange as características dos filhos com TEA, preponderaram aqueles com idade entre três e cinco anos (41,2%), do sexo masculino (80,6%), que foram o primeiro filho nascido na prole das mães participantes (62,3%) e que estavam no ensino infantil (54,7%).

Nível 1	169	43,4	92	54,4	77	45,6	0,016**
Nível 2	151	38,8	72	47,7	79	52,3	
Nível 3	19	4,9	8	42,1	11	57,9	
Não identificado	50	12,9	18	36,0	32	64,0	
Tempo de tratamento do filho (n=391)							
Até 1 ano	128	32,7	51	39,8	77	60,2	0,011**
1 a 3 anos	78	19,9	39	50,0	39	50,0	
3 a 6 anos	185	47,3	101	54,6	84	45,4	
Profissional de apoio escolar (n=382)							
Sim	168	44,0	89	53,0	79	47,0	0,123*
Não	168	44,0	71	42,3	97	57,7	
Não frequenta	46	12,0	24	52,2	22	47,8	

*p-valor=Qui-quadrado de Pearson; **p-valor=Teste de tendência linear; #p-valor= Teste Exato de Fisher.

O nível de sobrecarga no cuidado de moderado a intenso foi o mais frequente entre as mães, assim como os níveis altos para afetos positivos e satisfação com a vida, e baixos para os afetos negativos. A maioria das participantes também apresentou alta EE, com escores considerados altos para o componente SEE e baixo para o componente CC. Na análise bivariada com os níveis de resiliência, apenas as variáveis afetos negativos ($p=0,339$) e satisfação com a vida ($p=0,247$) não foram elegíveis para a análise múltipla. As demais variáveis são apresentadas na Tabela 4.

Tabela 4 – Distribuição de frequências de mães de filhos com TEA por variáveis de saúde mental das mães, de modo geral e conforme o “Nível de Resiliência”, e os resultados da análise bivariada, Brasil, 2022.

Variável	Total		Nível de Resiliência				p-valor
			Alta (109)		Baixa (116)		
	n	%	n	%	n	%	
Sobrecarga do Cuidador (n=394)							
Ausente	23	5,8	20	87,0	3	13,0	< 0,001*
Leve a moderada	154	39,1	97	63,0	57	37,0	
Moderada a intensa	167	42,4	65	38,9	102	61,1	
Severa	50	12,7	10	20,0	40	80,0	
Comentários Críticos (n=394)							
Alta	175	44,4	64	36,6	111	63,4	< 0,001*
Baixa	219	55,6	128	58,4	91	41,6	
Superenvolvimento emocional (n=394)							
Alta	307	77,9	134	43,6	173	56,4	< 0,001*
Baixa	87	22,1	58	66,7	29	33,3	
Emoção Expressa (n=394)							
Alta	320	81,2	140	43,8	180	56,2	< 0,001*
Baixa	74	18,8	52	70,3	22	29,7	
Afetos positivos (n=394)							
Alto	295	74,9	155	52,4	140	47,5	0,009*
Baixo	99	25,1	37	37,4	62	62,6	
Afetos negativos (n=394)							
Baixo	384	97,5	189	49,2	195	50,8	0,339#
Alto	10	2,5	3	30,0	7	70,0	
Satisfação com a vida (n=394)							
Alto	243	61,7	124	51,0	119	49,0	0,247*

Baixo 151 38,3 68 45,0 83 55,0
*p-valor= Teste Qui-quadrado de Pearson; #p-valor=Teste Exato de Fisher.

Os resultados da análise múltipla com apresentação do modelo de fatores associados são apresentados na Tabela 5. Para esta análise, foram mantidas 225 mães, em que se observou que 48,4% (n=109) apresentavam nível de resiliência alto. Pode-se afirmar que mães nas faixas etárias de 42 anos ou mais, da região sudeste, com filhos com TEA com ou no ensino fundamental apresentaram maiores prevalências de “Resiliência Alta”. Por outro lado, aquelas que indicaram alguma doença relacionada à saúde mental, que tinham todos os filhos com TEA e que possuíam níveis de sobrecarga do cuidador severa apresentaram menores prevalências de “Resiliência Alta”.

Tabela 5 – Modelo de fatores associados ao Nível de Resiliência (CD-RISC) entre mães de filhos com TEA (n=225) conforme análise múltipla, Brasil, 2022.

Variáveis do modelo*	Nível de Resiliência				p-valor**	RP	IC95%	
	Alta (109)		Baixa (116)				LI	LS
	n	%	n	%				
Faixa etária (mãe)					0,008			
21 a 32 anos	16	29,6	38	70,4	-	1	-	-
33 a 37 anos	34	48,6	36	51,4	0,021	1,68	1,08	2,62
38 a 41 anos	24	48,0	26	52,0	0,055	1,62	0,99	2,67
42 anos ou mais	35	68,6	16	31,4	0,001	2,34	1,41	3,89
Região brasileira					0,020			
Norte	5	35,7	9	64,3	0,975	0,98	0,46	2,11
Nordeste	13	43,3	17	56,7	0,877	1,03	0,68	1,57
Sul	11	40,7	16	59,3	0,580	1,15	0,69	1,90
Sudeste	49	55,7	39	44,3	0,003	1,57	1,17	2,12
Centro oeste	31	47,0	35	53,0	-	1	-	-
Doença					0,043			
Não possui	81	56,6	62	43,4	-	1	-	-
Relacionada à Saúde Mental	5	18,5	22	81,5	0,030	0,40	0,17	0,91
Relacionada a outras causas	15	37,5	25	62,5	0,062	0,68	0,45	1,02
Relacionada à Saúde Mental e outras	8	53,3	7	46,7	0,518	0,86	0,54	1,36
Ordem de nascimento do filho com TEA					0,031			
Todos	5	50	5	50	0,079	0,47	0,20	1,08
Primeiro	66	46,5	76	53,5	0,033	0,66	0,46	0,97
Segundo	25	43,9	32	56,1	0,004	0,53	0,34	0,81
Terceiro ou quarto	13	81,2	3	18,8	-	1	-	-
Escolaridade do filho com TEA					0,049			
Infantil	51	41,5	72	58,5	-	1	-	-
Fundamental	55	57,9	40	42,1	0,028	2,64	1,11	6,26
Médio e Superior	3	42,9	4	57,1	0,304	1,80	0,58	5,53
Sobrecarga do Cuidador					0,007			
Ausente	10	83,3	2	16,7	-	1	-	-
Leve a moderada	53	59,6	36	40,4	0,281	0,83	0,59	1,16
Moderada a intensa	42	42,4	57	57,6	0,012	0,61	0,42	0,89
Severa	4	16,0	21	84,0	0,011	0,27	0,10	0,74



*Modelo ajustado pela variável “Faixa etária do filho com TEA” (p-valor=0,108). p-valor para o Teste de Omnibus = 0,033; Qui-quadrado para o modelo = 108,882; Critério de Informação de Akaike (AIC) = 385,678. **Qui-quadrado de Wald para efeito da variável e conforme categorias; RP – Razão de Prevalência; IC95% – Intervalo de Confiança de 95%; LI – Limite Inferior; LS – Limite Superior.

A variável “Faixa etária do filho com TEA” foi considerada como variável de ajuste - modificador de efeito -, pois demonstrou associação com a variável dependente (p=0,018) e com a variável independente “escolaridade da criança com TEA” (p<0,001). E, principalmente, porque potencializou o efeito da “escolaridade da criança com TEA” em relação ao “Nível de Resiliência”, possibilitando a permanência da referida variável no modelo.

DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo possibilitaram a identificação de variáveis associadas com o nível de resiliência em mães com filhos com TEA, assim como a construção de um modelo explicativo das variáveis que se configuraram como fatores associados a esses níveis na população estudada, por meio de razões de prevalências e seus intervalos de confiança. As mães apresentaram predominantemente baixos níveis de resiliência, enquanto a resiliência alta foi mais prevalente entre aquelas com 42 anos ou mais, residentes na região Sudeste do Brasil, e com filhos com TEA matriculados no ensino fundamental.

A resiliência se configura como um processo dinâmico e flexível, que se desenvolve por meio dos domínios sociais, individuais e biológicos, e da interação com pessoas que possibilitem perspectivas positivas sobre si mesmas e sobre sua realidade⁽¹¹⁾. Dessa maneira, pessoas mais velhas podem ter maiores experiências de vida e um maior repertório de estratégias de enfrentamento, o que pode contribuir para maior capacidade de lidar com situações difíceis e gerenciar suas emoções, especialmente quando se trata de encontrar soluções para problemas⁽²¹⁾. Portanto, a idade é uma variável importante para modular os indicadores de resiliência e raiva⁽²²⁾. O que pode refletir na melhor adaptação das mães no enfrentamento das dificuldades inerentes ao manejo do filho com diagnóstico de TEA e, com isso, maiores níveis de resiliência.

Fatores socioeconômicos e facilidade de acesso a recursos e serviços também podem influenciar nos níveis de resiliência das pessoas que enfrentam situações desafiadoras, como uma condição crônica de saúde que exige um cuidado contínuo, multiprofissional e, as vezes, de diferentes complexidades⁽²³⁾. Dessa forma, morar na região Sudeste, que tem uma concentração maior de serviços e profissionais de saúde, principalmente médicos⁽²⁴⁾ pode justificar a maior prevalência de mães com níveis mais altos de resiliência.

Ademais, apesar da variável renda não apresentar relação significativa com a resiliência neste estudo, ressalta-se que mães com possibilidades financeiras melhores podem viabilizar o pagamento de uma assistência mais completa à criança, se permitir dedicar à profissão ou ao trabalho, ou mesmo usufruírem de lazer, realizar práticas de atividades físicas ou sociais, ou outras atividades que promovam bem-estar e maior satisfação com a vida^(8,25)



O acesso a recursos e serviços, o nível de desenvolvimento da região e as oportunidades de educação e emprego podem implicar de maneira direta e indireta na resiliência dessas mães⁽⁸⁾. Estudos futuros devem explorar essas relações com mais profundidade para identificar o comportamento dessas variáveis em relação à resiliência dessa população ou de outras que convivem com uma condição crônica de saúde em um filho.

Em relação aos filhos, este estudo indicou que ter filhos no nível escolar do ensino fundamental esteve relacionado à maior prevalência de resiliência alta. Sabe-se que a escolaridade é considerada um elemento de tensão para a maioria das famílias de crianças e adolescentes com TEA, principalmente devido ao processo de inclusão e à oferta de estrutura adequada para o suporte, o que aumenta a insegurança, medo e angústias dos responsáveis⁽²⁶⁾. A ausência de diagnóstico precoce ou o diagnóstico tardio também se constitui como uma barreira para a inclusão da criança na escola, assim como para o acesso às políticas de inclusão prevista como, por exemplo, redução de alunos em sala de aula, recursos e processos de ensino-aprendizagem adaptados, assim como recursos humanos capacitados para atender as necessidades da criança, disponibilidades de profissional de apoio, entre outros⁽²⁷⁾.

Ressalta-se que a inclusão de crianças e adolescentes com autismo deve ser realizada com a efetividade de profissionais de diferentes setores, dentre eles, da saúde e da educação, e com o incentivo e apoio dos responsáveis. Ações intersetoriais e de corresponsabilidades se tornam importantes nesse contexto para a identificação precoce, apoio adequado à criança, aos pais e as famílias, educação permanente da equipe escolar e melhores propostas de intervenção no contexto escolar e de saúde⁽²⁷⁾. Portanto, o processo de inclusão no ambiente escolar da criança e/ou do adolescente com TEA necessita articulação intersetorial, tendo o profissional enfermeiro dos serviços de estratégia de saúde da família um papel essencial nesse processo.

Assim, ter um filho no ensino fundamental pode minimizar a sobrecarga e o impacto que a inclusão na primeira infância traz aos pais e a família, seja porque essa família já tem um filho com diagnóstico definido e tratamento estável e/ou pelo processo ter contribuído para o desenvolvimento de um maior repertório de enfrentamento das situações desafiadoras advindas da inclusão do filho no contexto de instituições educacionais desde a infância (e, com isso, maior nível de resiliência), quando comparado a aquelas mães que estão iniciando a inclusão dos seus filhos no ensino infantil⁽²⁷⁾.

A instituição escolar também pode exercer um papel importante nesse aspecto, visto que, muitas das que ofertam o ensino infantil, podem ofertar a continuação do fundamental, sem que a criança e a família necessitem mudar de instituição. Isso pode ser um fator que dê suporte às mães, pois podem já conhecer as características da criança e da família, assim como suas necessidades e demandas.

Em oposição, as mães que indicaram alguma doença relacionada à saúde mental, que tinham todos os filhos com TEA e que possuíam nível severo de sobrecarga do cuidador apresentaram menor prevalência de resiliência alta.



A sobrecarga do cuidador pode ser considerada um importante fator associado ao nível de resiliência das mães de filhos com TEA, como indicado neste e em outros estudos. Esse dado reforça estudos anteriores que também apontam o impacto da sobrecarga emocional e física na saúde mental das mães, que frequentemente assumem a maior parte das responsabilidades de cuidado devido a normas culturais⁽²⁸⁾.

Elas enfrentam uma sobrecarga adicional devido às demandas únicas, responsabilidades de cuidado e tarefas específicas que precisam assumir ao cuidar de seus filhos. Alguns fatores de estresse incluem o diagnóstico, os momentos de transição da vida da pessoa com TEA, como o período escolar, fases de desenvolvimento e outros⁽⁵⁾. Tal dedicação integral ao cuidado dos filhos frequentemente resulta em sacrifício de interesses pessoais e pode aumentar a probabilidade do desenvolvimento de quadros de estresse crônico, depressão e ansiedade, com o uso de medicamentos como um mecanismo de enfrentamento em dias mais exaustivos^(4,8,26). O que se potencializa quando se tem mais de um, ou todos os filhos com o transtorno, como identificado neste estudo.

Apesar do nível de suporte requerido não ter apresentado associação estatística no modelo, ele indicou relação com os níveis de resiliência na análise bivariada, indicando um fator importante a se considerar no processo do cuidado e nas demandas que ele exige⁽⁸⁾.

Esses achados ressaltam a importância de incorporar a identificação de sinais de sobrecarga de mães e familiares de crianças e adolescentes com TEA nas práticas dos serviços da atenção primária à saúde e os da rede de atenção psicossocial, onde profissionais de saúde, especialmente enfermeiros, podem desempenhar um papel fundamental na mitigação desse desgaste por meio de apoio integral.

Os achados reforçam que a resiliência em mães de filhos com TEA é um constructo dinâmico, influenciado por fatores emocionais, sociais e contextuais. Estratégias que reduzam a sobrecarga do cuidador, promovam afetos positivos e modifiquem dinâmicas familiares marcadas por EE elevada devem ser priorizadas em intervenções futuras. Além disso, o envolvimento de profissionais de saúde mental para trabalhar a dinâmica familiar pode contribuir para a superação de barreiras à resiliência, promovendo o bem-estar dessas mães e suas famílias.

Destaca-se a necessidade de intervenções específicas para reduzir a sobrecarga, promover saúde mental e oferecer suporte direcionado às famílias que enfrentam desafios múltiplos e complexos⁽²⁸⁻²⁹⁾. O acompanhamento psicológico, estratégias e intervenção de promover bem-estar e saúde mental são importantes para desenvolver habilidades para lidar com as adversidades, mesmo que ele não tenha tido associação significativa nesse estudo⁽³⁰⁾.

Visto que, embora existam experiências de sofrimento, estas podem ser transformadas em oportunidades de crescimento, fortalecimento e melhoria, contribuindo sobretudo para o equilíbrio do ser humano ao nível da sua saúde física e mental. O desenvolvimento de habilidades de resiliência dessas mães pelos profissionais de saúde possibilitaria a oferta de recursos e apoio contínuo para fortalecer essa capacidade



de enfrentar as adversidades e promover o bem-estar delas e das crianças e adolescentes. Portanto, é imperativo que as intervenções e políticas futuras reconheçam o papel central da resiliência na vida das mães de filhos com TEA e busquem fortalecer essas habilidades valiosas para o benefício de todos os envolvidos.

Uma limitação deste estudo está relacionada à amostra, uma vez que a seleção das participantes foi por meio de estratégia de coleta online com divulgação em redes sociais, o que pode não representar sociodemograficamente a população brasileira de mães de filhos com TEA. Visto que, a população deste estudo se concentrou em mães com ensino superior completo, casadas, com ocupação remunerada e salários acima de dois mil reais. Essas características podem interferir de maneira indireta nos níveis de resiliência e, com isso, indicar uma restrição dos resultados apresentados. Em contrapartida, a estratégia possibilitou o alcance de um número significativo de mães que poderiam não ser atingidas de outras maneiras, o que fortalece a importância dos resultados.

Essas limitações enfatizam a necessidade de futuras pesquisas explorarem mais profundamente os fatores pessoais, familiares e contextuais que possam contribuir de forma conjunta para o desenvolvimento de recursos que auxiliem as mães na superação das dificuldades. Ademais, estudos subsequentes devem investigar o papel desses fatores como elementos de proteção contra o estresse parental e impulsioneiros da resiliência.

CONCLUSÃO

Os resultados desse estudo indicaram fatores relacionados ao nível de resiliência, com suas respectivas razões de prevalência, e reforçam que a resiliência em mães de filhos com TEA é influenciada por fatores sociodemográficos, contextuais e de saúde mental, destacando a importância de intervenções multidimensionais que abordem essas variáveis para promover o bem-estar das mães e suas famílias.

REFERÊNCIAS

1. American Psychological Association. Manual de Publicaciones de la APA. Editorial El Manual Moderno; 2022.
2. Ahmed GK, et al. Relationship between Attention Deficit Hyperactivity Disorder and epilepsy: a literature review. *Egypt J Neurol Psychiatr Neurosurg.* 2022;58(1):52.
3. Restrepo B, Enriquez J, Hansen RL. Signs and Symptoms of Autism Spectrum Disorder. In: *Developmental-Behavioral Pediatrics E-Book.* Philadelphia: Elsevier; 2022. p. 431.
4. Flenik TM, Bara TS, Cordeiro ML. Family functioning and emotional aspects of children with autism spectrum disorder in southern Brazil. *J Autism Dev Disord.* 2023;53(6):2306-2313.
5. Bonfim TA, et al. Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(Suppl 6):e20190489.
6. Damasceno BC, et al. Análise da Qualidade de Vida das famílias de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista no município de Juiz de Fora – Minas Gerais. *Braz J Health Rev.* 2021;4(3):9907–9918. doi: 10.34119/bjhrv4n3-028.
7. Nogueira MTD, Rusch FS, Alves GD. Mães de crianças com o transtorno do espectro autista: estresse e sobrecarga. *Rev Humanitaris.* 2021;2(2):54–75.



8. Zhao Y, Fan H, Zhang R, Zheng X. Factors associated with self-rated mental health in mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *J Zhejiang Univ Sci B*. 2024;25(11):1020-1030.
9. Infurna FJ. What does resilience signify? An evaluation of concepts and directions for future research. *Gerontology*. 2020;66(4):323-331.
10. Babić R, Babić M, Rastović P, et al. Resilience in health and illness. *Psychiatr Danub*. 2020;32(Suppl 2):226-232.
11. Silva KC. Resiliência em mães de filhos com Transtorno do Espectro do Autismo-TEA [Dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2014.
12. Rasoulpoor S, Salari N, Shiani A, Khaledi-Paveh B, Mohammadi M. Determining the relationship between over-care burden and coping styles, and resilience in mothers of children with autism spectrum disorder. *Ital J Pediatr*. 2023;49(1):53.
13. Anjos BB, Morais NA. As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. *Cienc Psicol*. 2021;15(1):e2347.
14. Malta M, et al. Iniciativa STROBE: subsídios para a comunicação de estudos observacionais. *Rev Saude Publica*. 2010;44(3):559-565.
15. Lopes VR, Martins MC. Validação fatorial da escala de resiliência de connor-davidson (CD-RISC-10) para brasileiros. *Rev Psicol Organ Trab*. 2011;11(2):36-50.
16. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24(1):12-17.
17. Zanetti AC, Giacon BC, Galera SF. Adaptação cultural do Family Questionnaire para avaliação da emoção expressada. *Rev Enferm UERJ*. 2012;20(1):90-97.
18. Albuquerque FJ, Sousa FM, Martins CR. Validação das escalas de satisfação com a vida e afetos para idosos rurais. *Psico (Porto Alegre)*. 2010;41(1):85-92.
19. Gomes VF, Bosa C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estud Psicol (Natal)*. 2004;9(3):553-561.
20. Ma F. Diagnostic and statistical manual of mental disorders-5 (DSM-5). In: *Encyclopedia of gerontology and population aging*. Cham: Springer International Publishing; 2022. p. 1414-1425.
21. Gooding PA, et al. Psychological resilience in young and older adults. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2012;27(3):262-267.
22. Sayed T, Malan H, Fourie E. Exploring the associations between resilience and psychological well-being among South Africans during COVID-19. *Front Psychol*. 2024;15:1323466.
23. Jin Y, Bhattarai M, Kuo WC, Bratzke LC. Relationship between resilience and self-care in people with chronic conditions: A systematic review and meta-analysis. *J Clin Nurs*. 2023;32(9-10):2041-2055.
24. Scheffer M, et al. *Demografia Médica no Brasil 2020*. São Paulo: FMUSP, CFM; 2020.
25. Zahirinia M. Factors Influencing Resilience in the Elderly: A Systematic Review. *Iran Evol Educ Psychol J*. 2023;5(4):325-348.
26. Cleary M, West S, Johnston-Devin C, Kornhaber R, McLean L, Hungerford C. Collateral damage: The impacts of school exclusion on the mental health of parents caring for autistic children. *Issues Ment Health Nurs*. 2024;45(1):3-8.
27. Nunes FV, Giacon-Arruda BC, Antonio-Viegas MC, et al. A experiência em lecionar para crianças e adolescentes com transtornos mentais: desafios à inclusão. *REME - Rev Min Enferm*. 2020;24(1).
28. Constantinidis TC, Pinto AS. Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno de espectro autista. *Rev Psicol Saude*. 2020;12(2):89-103.
29. Vilanova JR, et al. Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista: estudo de método misto. *Rev Gaucha Enferm*. 2022;43:e20210330.
30. Bourke-Taylor HM, Joyce KS, Grzegorzyn S, Tirlea L. Profile of Mothers of Children with a Disability Who Seek Support for Mental Health and Wellbeing. *J Autism Dev Disord*. 2022;52(9):3800-3813. doi: 10.1007/s10803-021-05260-w.