



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE – UFCG
CENTRO DE EDUCAÇÃO E SAÚDE – CES
UNIDADE ACADÊMICA DE ENFERMAGEM – UAENFE
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

RUTE HELLY DA COSTA MACIEL

**SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS E/OU
ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

**CUITÉ
2022**

RUTE HELLY DA COSTA MACIEL

**SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS E/OU
ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) apresentado à Coordenação do Curso de Bacharelado em Enfermagem do Centro de Educação e Saúde da Universidade Federal de Campina Grande (CES/UFPG), como requisito obrigatório à obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos

**CUITÉ
2022**

M152s Maciel, Rute Helly da Costa.

Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e/ou adolescentes com transtorno do espectro autista. / Rute Helly da Costa Maciel. - Cuité, 2022.

38 f. : il. color.

Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) - Universidade Federal de Campina Grande, Centro de Educação e Saúde, 2022.

"Orientação: Profa. Dra. Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos".

Referências.

1. Autismo. 2. Transtorno do espectro autista. 3. Autista - adolescente. 4. Autista - criança. 5. Autista - cuidador. 6. Autista - mães - sobrecarga. 7. Autista - mães - qualidade de vida. I. Santos, Nathanielly Cristina Carvalho de Brito. II. Título.

CDU 616-053.2:616.89(043)

RUTE HELLY DA COSTA MACIEL

**SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDAS DE MÃES DE CRIANÇAS E/OU
ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado pela aluna Rute Helly da Costa Maciel, do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande (Campus Cuité), tendo obtido o conceito de _____, conforme a apreciação da banca examinadora constituída pelos professores:

Aprovado em: 12 de agosto de 2022.

Banca examinadora:

Profa. Dra. Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos
Orientadora – UFCG

Profa. Dra. Alynne Mendonça Saraiva Nagashima
Membro – UFCG

Prof. Dr. Matheus Figueiredo Nogueira
Membro – UFCG

Aos meus pais, Magna e Gilson, e aos meus irmãos, Daniel e Samuel, que são a minha base de vida. À minha avó, Nair (in memoriam), que foi o ser mais paciente que eu tive o privilégio de conhecer. Dedico.

AGRADECIMENTOS

À Deus, meu Criador, que me deu vida e derramou sua infinita graça sobre mim, para que eu pudesse viver e estar aqui. Obrigada por sempre estar comigo em todos os momentos, mesmo quando eu não mereci. Se não fossem o seu amor, sua misericórdia e seu sustento, eu não teria chegado aqui. Toda honra e glória sejam dadas a Ti, Deus soberano.

Aos meus pais, Magna e Gilson, que sempre acreditaram em mim e viveram comigo esse sonho. Vocês são a razão de tudo isso e pela qual eu consegui completar essa jornada. Agradeço por todo amor, carinho, dedicação e por tudo que me ensinaram. Parte do que sou hoje foram vocês que construíram. Agradeço por todos os sacrifícios que passamos para que esse dia fosse possível, conseguimos! Eu amo vocês.

Aos meus irmãos, Daniel e Samuel, por todo apoio. Vocês são os melhores irmãos que alguém poderia ter. Sou muito feliz e grata ao Senhor por suas vidas. Essa conquista também é de vocês. Contem sempre comigo, eu amo vocês.

À minha parceirinha de vida, Letícia. Nossa história é extraordinariamente incrível. Sou muito grata ao Senhor por sua vida e pela nossa amizade. Com você eu vivi os melhores momentos dessa jornada. Compartilhamos alegrias, tristezas e sonhos, e nos fortalecemos juntas nessa trajetória louca e boa que foi a universidade. Você fez tudo ser mais leve e feliz, você foi minha família em Cuité e em Campina Grande. Obrigada por cada café da tarde, por cada reflexão, por cada coisa simples que fez parte da nossa rotina. Obrigada por tudo. Sei que faremos parte da vida uma da outra para sempre. Você vai alcançar seus objetivos e trilhar uma jornada linda na Enfermagem, e eu estarei de pé aplaudindo cada conquista sua. Eu e você até o fim. Te amo!

Aos meus queridos amigos, Júlio, Isadora e Allana, que viveram comigo esses (longos) 6 anos de curso, e compartilharam meus momentos mais felizes. Vocês fizeram essa jornada ser mais leve. Desejo que vocês trilhem uma linda jornada profissional, amo vocês.

Ao meu avô, José Gilson, que não mediu esforços para me ajudar sempre que precisei, e que eu sei que sente o maior orgulho da “neta enfermeira”. Vovô, essa vitória também é sua. À minha tia, Magnólia, que sempre se preocupou comigo e teve o cuidado de estar junto de mim nesta etapa final. Aos queridos Juciany e Ricardo, que foram meu suporte na minha passagem por Campina Grande. Amo vocês!

À minha querida orientadora, Nathanielly, toda minha admiração e gratidão. Você é um ser de luz que transforma lugares onde passa. Agradeço pela paciência, cuidado, direcionamento e parceria. Essa conquista eu dedico também a você, que contribuiu diretamente

para que eu chegasse até aqui. Obrigada por confiar em mim. Você me fez amar ainda mais essa área e me mostrou que é possível ir além. Que você continue inspirando pessoas.

À minha banca examinadora, Alynne e Matheus, obrigada pelo carinho e disponibilidade de participarem deste momento tão importante da minha vida. Vocês também foram essenciais para que eu chegasse aqui.

À equipe docente do CES, composta pelos melhores professores que existem. Todos vocês contribuíram para a minha construção profissional e pessoal, só tenho gratidão por todo aprendizado.

À todas as mães que se dispuseram a participar da pesquisa e compartilhar comigo suas experiências, saibam que foi muito impactante conhecer a história de cada uma de vocês. Meu desejo é que vocês continuem firmes nessa caminhada e que Deus as abençoe.

Aos que não foram citados, mas contribuíram significativamente para a minha construção acadêmica, profissional e pessoal. Gratidão!

Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós.

Antoine de Saint-Exupéry – O Pequeno Príncipe

SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS E/OU ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

RESUMO

Objetivo: compreender os elementos que contribuem para sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e/ou adolescentes com Transtorno do Espectro Autista.

Método: estudo exploratório-descritivo, qualitativo, realizado com 10 mães de uma instituição não governamental de um município do Agreste Paraibano, no período de janeiro a março de 2022. Utilizou-se um roteiro semiestruturado contendo questões sociodemográficas e disparadoras sobre a vivência das participantes. Para o processamento dos dados foi utilizado o software *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ), a análise textual ocorreu por meio da Classificação Hierárquica Descendente proposta por *Reinert*, e análise de conteúdo de *Bardin*.

Resultados: a vivência de uma rotina intensa de cuidados gera sobrecarga física e emocional nas mães. As estratégias de enfrentamento contribuem para a melhora da qualidade de vida dessas mulheres.

Conclusão: foi possível compreender que os elementos que contribuem para sobrecarga são desencadeados a partir do processo diagnóstico, interferindo na qualidade de vida. Destaca-se a necessidade de os profissionais de saúde promoverem a criação de grupos de apoio para envolver a mãe e família no processo de cuidado da criança ou adolescente.

DESCRITORES: Transtorno do Espectro Autista; Fardo do Cuidador; Qualidade de Vida.

OVERLOAD AND QUALITY OF LIFE OF MOTHERS OF CHILDREN AND/OR ADOLESCENTS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

ABSTRACT

Objective: understand the elements that contribute to the burden and quality of life of mothers of children and/or adolescents with Autism Spectrum Disorder.

Method: exploratory-descriptive, qualitative study carried out with 10 mothers from a non-governmental institution in a municipality in Agreste Paraibano, from January to March 2022. A semi-structured script was used containing sociodemographic and triggering questions about the participants' experience. For data processing, the software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRAMUTEQ) was used. Text analysis was performed using the Descending Hierarchical Classification proposed by Reinert, and content analysis by Bardin.

Results: the experience of an intense care routine generates physical and emotional overload on mothers. Coping strategies contribute to improving the quality of life of these women.

Conclusion: it was possible to understand that the elements that contribute to overload are triggered from the diagnostic process, interfering with the quality of life. The need for health professionals to promote the creation of support groups to involve the mother and family in the child or adolescent care process is highlighted.

DESCRIPTORS: Autism Spectrum Disorder; Caregiver's Burden; Quality of life.

SUMÁRIO

1 Introdução	12
2 Método	14
3 Resultados	15
4 Discussão	23
5 Limitações do estudo	25
6 Contribuições para a prática	25
7 Conclusão	26
REFERÊNCIAS	26
APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	30
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	32
ANEXO A – TERMO DE ANUÊNCIA INSTITUCIONAL	35
ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	36

1 Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado pela dificuldade de comunicação e interação social que está comumente associada a comportamentos repetitivos e interesses restritos, sendo considerado um transtorno do neurodesenvolvimento⁽¹⁾. Em geral, crianças e adolescentes com TEA possuem maior dificuldade em manter a comunicação e uma menor adaptação social em relação às pessoas consideradas neurotípicas⁽²⁾.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), estima-se que em todo o mundo, uma em cada 160 crianças têm TEA, além de outras condições associadas incluindo Deficiência Intelectual, Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), Transtornos Depressivos e Transtornos Ansiosos⁽³⁾. Dados de 2019 e 2020 do National Health Interview Survey (NHIS) nos Estados Unidos, apontaram que a prevalência de TEA entre crianças e adolescentes entre 3 e 17 anos é de 1 a cada 30, diferente dos dados de Centers for Disease Control (CDC) que apresenta prevalência de 1 a cada 44 crianças de até 8 anos⁽⁴⁾.

Estudos realizados nos últimos anos sobre prevalência do TEA demonstram aumento significativo de casos, fato que pode estar associado ao maior conhecimento dos familiares acerca das manifestações clínicas, ao aprimoramento das informações, a expansão dos critérios diagnósticos, e aos fatores ambientais como uso de medicações durante a gestação, exposição ao tabaco, álcool e outras substâncias⁽³⁻⁵⁾. No âmbito nacional ainda inexistem dados epidemiológicos consistentes acerca do índice de prevalência do TEA. Entretanto, estudo realizado em 2017 que objetivou caracterizar os casos relatados e estimar a taxa de prevalência do TEA no Sul do Brasil, identificou uma prevalência estimada de 3,85 a cada 10.000 habitantes⁽⁶⁾.

Apesar de a etiologia do TEA ainda não ser totalmente conhecida, evidências científicas sugerem fatores multicausais, como os genéticos, ambientais, sociais e neurológicos da criança⁽⁵⁾. Exigindo assim, acompanhamento por profissionais especialistas, além de um cuidado diferenciado por parte de mães, familiares e cuidadores para as atividades diárias por um período mais intenso⁽⁷⁾.

Esse panorama sinaliza a necessidade de reflexões sobre o que é ter uma criança ou adolescente diagnosticado com TEA e o impacto familiar, em especial para as mães, dado o papel social como cuidador(as). Salienta-se que as mudanças na rotina geram aumento da sobrecarga, implicando na diminuição da qualidade de vida, face às adaptações exigidas para o acompanhamento da criança e adolescente no seu desenvolvimento. Esse processo de adaptação

familiar gera efeitos estressores, e muitas vezes, sentimentos de desânimo, desesperança e cansaço⁽⁸⁾.

Embora o impacto da rotina comumente cause efeitos negativos, os cuidadores acabam desenvolvendo estratégias satisfatórias no processo de cuidar da criança e adolescente com TEA⁽⁹⁾ e alguns são capazes de se reorganizar de modo a tecer estratégias que auxiliem em suas necessidades de enfrentamento, como, por exemplo, a troca de informações entre famílias que lidam com a mesma dificuldade, a espiritualidade e a procura por apoio social⁽¹⁰⁾.

Todavia, quando isso não é possível, as mães ou cuidadores passam a sofrer por uma carga excessiva devido à demanda de cuidados. Entre os problemas vivenciados por essas famílias associados ao aumento dessa sobrecarga, estão a falta de convívio social da família, falta de apoio e a dificuldade no acesso aos tratamentos⁽¹¹⁾, além das características e comportamentos apresentados pela criança e adolescente⁽¹²⁾. Assim, como a Qualidade de Vida (QV) se refere ao grau de satisfação relacionada às necessidades humanas⁽¹³⁾, a carga excessiva potencializa a ocorrência de alterações nesse âmbito.

Perante esta premissa, justifica-se a investigação pela relevância científica diante do aumento de pessoas diagnosticadas com TEA e a importância de se compreender, a partir do olhar de quem exerce o cuidado principal de crianças e adolescentes com TEA, a vivência diante da possível sobrecarga e dificuldade para manter a sua qualidade de vida satisfatória.

Ressalta-se que conhecer esta realidade é uma forma de fomentar estratégias de fortalecimento e adaptação das famílias enquanto cuidadoras de crianças e adolescentes com TEA⁽¹⁰⁾, bem como subsidiar reflexões e atitudes de gestores, profissionais e sociedade para a necessidade de apoiar essas pessoas e, portanto, prevenir ou minimizar possível adoecimento biopsicossocial. Ademais, cabe salientar que a sobrecarga interfere na qualidade de vida e vice-versa, o que poderá contribuir para a fragilidade do cuidado à criança e adolescente com necessidade especial, e repercutir de forma global para toda a família⁽⁸⁾.

Diante do exposto, surge o seguinte questionamento: Quais os elementos contribuem para a sobrecarga e qualidade de vida de mães ou cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista? Assim, o objetivo deste estudo é compreender os elementos que contribuem para sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e/ou adolescentes com Transtorno do Espectro Autista.

2 Método

Estudo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa, realizado com mães de crianças e adolescentes com TEA de uma instituição não governamental de um município do Agreste Paraibano. Das 44 mães cadastradas na instituição, 10 participaram da pesquisa por atenderem aos critérios de inclusão: ser mãe da criança ou adolescente com TEA, e ter mais de 18 anos. Foram excluídas 03 participantes por não terem disponibilidade após três agendamentos para a entrevista. Ressalta-se que o encerramento da coleta seguiu o critério de saturação, quando, após a análise, foi possível perceber que os discursos se apresentavam repetitivos e redundantes⁽¹⁴⁾.

A coleta de dados ocorreu no período de janeiro a março de 2022. Primeiro, elaborou-se uma lista das mães de crianças e adolescentes que frequentavam a instituição, na sequência essas mulheres eram convidadas uma a uma por meio de aplicativo de mensagem WhatsApp ou ligação telefônica, a participarem da pesquisa. No dia agendado, a entrevista foi realizada no domicílio da participante, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) com detalhes sobre a pesquisa, riscos e benefícios previstos, seguindo as orientações de distanciamento de 1,5 m e uso de máscaras devido à pandemia. As entrevistas foram gravadas em mídia digital, tiveram duração média de 22 minutos, sendo posteriormente transcritas na íntegra. Cada participante foi identificada pelas letras “M” de mãe, seguido do número de ordem da entrevista (ex: M1, M2, M3...).

Como instrumento para a coleta de dados foi utilizado um roteiro semiestruturado de entrevista, dividido em duas partes, a primeira contendo dados de caracterização sociodemográfica das participantes (idade, sexo, estado civil, profissão, escolaridade, religião, número de membros da família, ordem de nascimento do filho com TEA, idade do filho, renda familiar, condições de moradia, número de cômodos, se recebe algum benefício); e a segunda contendo questões norteadoras sobre a vivência das participantes (Relate como é seu cotidiano com o cuidado da criança ou adolescente; Fale como tem sido desde o momento do diagnóstico; Existe alguma dificuldade no processo de cuidado com criança ou adolescente? Comente sobre; O que você entende por sobrecarga? Fale como é a participação dos outros membros da família no cuidado com criança ou adolescente; Quais as estratégias que você utiliza para enfrentar a sobrecarga? O que você entende por qualidade de vida? O que você faz para ter qualidade de vida?).

Para o processamento de dados foi utilizado o software IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires), desenvolvido por Ratinaud (2009), versão 0.7 alpha 2. Como um programa gratuito que se ancora no software R,

ele permite o processamento e análises estatísticas de textos produzidos, a saber: pesquisa de especificidades de grupos, classificação hierárquica descendente, análise de similitude e nuvem de palavras⁽¹⁵⁾.

A análise textual se deu por meio da Classificação Hierárquica Descendente (CHD) baseado no método proposto por *Reinert* (1990), o qual, a partir de cálculos realizados pelo *software* classifica segmentos de textos de acordo com seus respectivos vocabulários, e o conjunto deles é distribuído conforme a frequência das palavras. Para compreender os dados através das classes que foram geradas, foram consideradas significativas as palavras com qui-quadrado (χ^2) > 3,84 e *p* valor <0,05.

A partir das classes geradas realizou-se a análise de conteúdo, na modalidade temática transversal, em que se recortou as falas, levando em conta a frequência dos temas extraídos dos discursos, elegendo, a seguir, categorias ou temas. Deu-se por meio de três etapas: 1) pré-análise; 2) codificação dos dados visando alcançar o núcleo de compreensão do texto por meio da leitura repetida dos textos; 3) tratamento dos resultados obtidos e a interpretação com base em inferências previstas no quadro teórico⁽¹⁶⁾.

Este estudo teve aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa, da Universidade Federal de Campina Grande, CAAE: 52797421.8.0000.0154, Número do Parecer: 5.143.112. Foram respeitados todos os preceitos da resolução N° 466/2012 reservados às pesquisas que envolvem seres humanos.

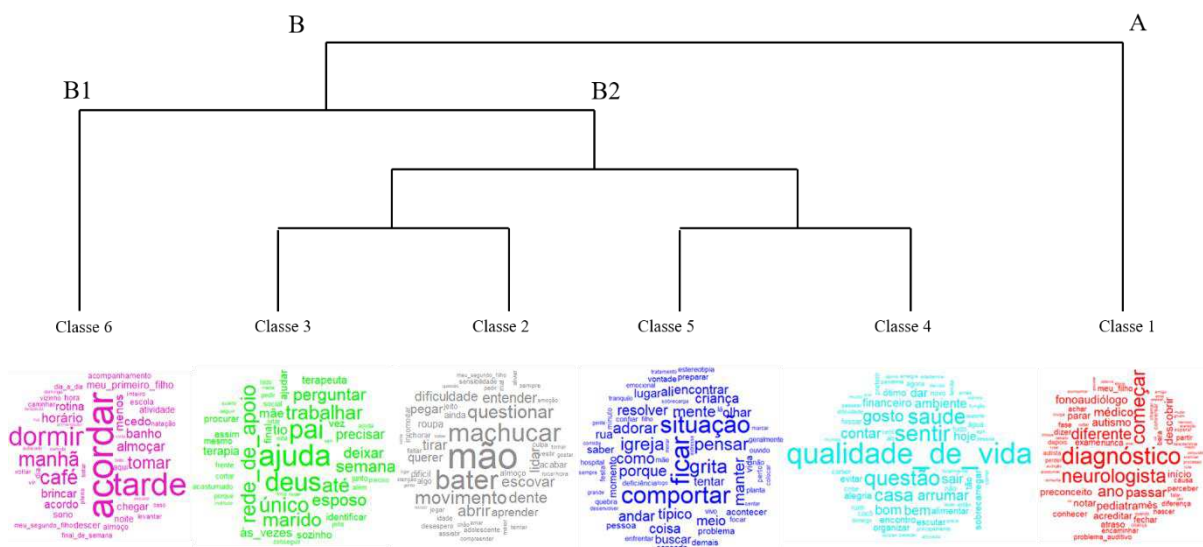
3 Resultados

Dentre as 10 mães participantes, seis afirmaram ser casadas, três estavam em união estável e uma era separada; tinham faixa etária entre 23 a 45 anos; e apenas duas relataram trabalhar fora de casa. Quanto aos anos de estudo, sete tinham entre oito e onze anos, e três tinham mais de onze anos de estudo. No que se refere à renda familiar, sete declararam ter até dois salários mínimos, uma mãe relatou receber até três salários mínimos, e duas possuíam mais de cinco salários mínimos. Do total, seis relataram receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC). No que diz respeito à religião, sete relataram ser católicas, duas eram evangélicas, e uma umbandista. Em relação a idade do filho com TEA, apenas duas mães tinham um filho adolescente, e as demais tinham filhos com faixa etária variando de 1 a 7 anos.

O *corpus* gerado através da Classificação Hierárquica Descendente (CHD) foi constituído por 10 entrevistas, separadas em 502 Segmentos de Texto (ST), com aproveitamento de 455 STs, que equivale a 90,64%. Emergiram 17.693 ocorrências (palavras, formas ou vocábulos), sendo 2.154 palavras distintas e 1.054 com uma única ocorrência.

As classes se encontram divididas em duas ramificações (A e B) do *corpus* total em análise, sendo a ramificação B dividida em duas sub ramificações. A ramificação A é formada pela Classe 1 com 85 ST (18,68%). A ramificação B, por sua vez, deu origem à duas sub ramificações, sendo a B1 formada pela Classe 6 com 50 ST (10,99%) e B2 composta pelas Classe 3 com 75 ST (16,48%), Classe 2 com 55 ST (12,09%), Classe 5 com 83 ST (18,24%) e Classe 4 com 107 ST (23,52%), conforme figura 1.

Figura 1. Dendrograma de distribuição das classes conforme a Classificação Hierárquica Descendente. Paraíba, Brasil, 2022.



Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

Após o processamento dos dados, fornecido pelo software IRAMUTEQ, e a análise exaustiva das palavras, foi possível nomear cada classe para uma melhor compreensão acerca da vivência de mães de crianças e adolescentes com TEA diante da sobrecarga e qualidade de vida, a saber: Classe 1: Processo de diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista; Classe 2: Desafios com o comportamento da criança; Classe 3: Rede de apoio como diferencial para enfrentamento da rotina; Classe 4: Qualidade de vida relacionada ao bem-estar do filho; Classe 5: Conhecer para compreender o comportamento; Classe 6: Rotina intensa como direcionamento do cotidiano familiar, como mostra a Figura 2.

Figura 2. Quadro de análise lexicográfica das classes. Paraíba, Brasil, 2022.

ROTINA INTENSA COMO DIRECIONAMENTO DO COTIDIANO FAMILIAR.

CLASSE 6		
Palavra	X ²	p
Acordar	117,1	<0,01
Tarde	99,25	<0,01
Dormir	77,31	<0,01
Manhã	59,48	<0,01
Cafê	57,57	<0,01
Almoçar	34,11	<0,01
Banho	32,84	<0,01
Horário	31,94	<0,01
Rotina	27,64	<0,01

REDE DE APOIO COMO DIFERENCIAL PARA ENFRENTAMENTO DA ROTINA

CLASSE 3		
Palavra	X ²	p
Ajudar	37,04	<0,01
Pai	31,68	<0,01
Deus	31,68	<0,01
Rede de apoio	24,75	<0,01
Único	24,75	<0,01
Trabalhar	23	<0,01
Marido	22,41	<0,01
Mãe	12,09	<0,01

DESAFIOS COM O COMPORTAMENTO DA CRIANÇA

CLASSE 2		
Palavra	X ²	p
Mão	81,04	<0,01
Bater	58,41	<0,01
Machucar	51,58	<0,01
Questionar	36,77	<0,01
Movimento	36,77	<0,01
Escovar	29,35	<0,01
Entender	25,35	<0,01
Dificuldade	24,31	<0,01
Lidar	23,56	<0,01

CONHECER PARA COMPREENDER O COMPORTAMENTO

CLASSE 5		
Palavra	X ²	p
Ficar	25,04	<0,01
Comportar	22,66	<0,01
Situação	22,66	<0,01
Grita	18,09	<0,01
Pensar	16,06	<0,01
Manter	13,54	<0,01
Típico	12,93	<0,01
Resolver	12,93	<0,01
Tentar	10,04	<0,01

QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA AO BEM-ESTAR DO FILHO

CLASSE 4		
Palavra	X ²	p
Qualidade de vida	41,17	<0,01
Sentir	30,38	<0,01
Questão	28,93	<0,01
Saúde	27,78	<0,01
Filho	23,76	<0,01
Arrumar	18,14	<0,01
Ambiente	15,29	<0,01
Alegria	9,82	<0,01

PROCESSO DE DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

CLASSE 1		
Palavra	X ²	p
Diagnóstico	60,81	<0,01
Neurologista	49,07	<0,01
Começar	48,68	<0,01
Diferente	38,39	<0,01
Médico	28,41	<0,01
Descobrir	26,47	<0,01
Autismo	25,25	<0,01
Preconceito	22,02	<0,01
Início	21,03	<0,01

X²= qui-quadrado; p= p valor.

Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

Com base na estratificação das classes determinadas pelo IRAMUTEQ foram elencadas as seguintes categorias:

Categoria 1 – Sobrecarga de mães de crianças e adolescentes com TEA: do diagnóstico ao planejamento cotidiano

Compreendendo 18,68% (f= 85 ST) do corpus total analisado, a categoria inclui a Classe 1, que se refere ao processo de diagnóstico do TEA e suas implicações na rotina e cotidiano materno-infantil, o que gera a necessidade de se adequar ao “novo”. Nesse sentido, as mães desenvolvem sentimentos que podem variar do processo de luto a aceitação, pois o diagnóstico não é fácil, e a sobrecarga começa a ser expressa a partir do estado emocional perante o desejo de que não seja autismo, e desespero diante dos desafios. Os fragmentos de texto a seguir ratificam essa assertiva.

“[...] ao mesmo tempo a gente passou pelo... aquele desejo de que não fosse, que fosse diferente, então assim, passar pelo período de aceitação, de você entender que é autismo, é pra sempre e... não é o fim do mundo, não é o fim de tudo, mas que é um começo diferente [...]”. M01

“[...] Logo de início, assim, até cair minha ficha, que a neurologista falou que ele era autista, eu não acreditava. Eu achava que não, eu achava que ele era só hiperativo, e eu falava que não [...]”. M04

“[...]No início não foi muito fácil [...] Mas depois a gente conversou e eu levei ele (marido) pra conversar com a doutora, porque uma coisa é você falar e outra coisa é a doutora explicar o caso, e depois ele foi aceitando aos poucos e hoje é super natural”. M07

“[...] Eu não aceitei até hoje. [...] Quando eu fui pra um neurologista foi frustrante, ele me disse que (filho) era autista. E quando fiz todos os exames foi como se o chão tivesse aberto, o mundo tivesse caído [...] teve um tempo que eu chorava todas as

noites [...] Deus me deu ele, mas assim, eu não sei se eu... eu não aceito o autismo dele, entendesse? [...] Uma vez disseram que o preconceito estava em mim, mas não é. Eu acho que essa minha falta de aceitação, é... não deixa eu encarar certas realidades, você entendeu?”. M09

Além disso, o diagnóstico trouxe também o medo do futuro, expressos pelos sentimentos de desamparo como não conseguir suprir as necessidades do filho, e o medo do preconceito que será enfrentado diante da sociedade:

“[...] Aí a gente teve o primeiro diagnóstico e não é fácil [...] O meu sentimento foi o medo do futuro dele, eu tinha medo dele sofrer preconceito, bullying [...]”. M03

“[...] Quando a gente engravida, a gente faz planos pros nossos filhos e eu fiquei me questionando ‘será que ele vai conseguir ter uma vida’, ‘será que eu vou conseguir suprir o que ele precisa’ [...] então vários questionamentos que vêm pra qualquer mãe independente do autismo, mas que se intensifica quando você percebe que vai ter uma criança especial”. M05

“[...] Conforme vai passando o aprendizado tanto do autismo quanto a evolução da criança, vai sendo tranquilo. Mas no primeiro momento eu tive medo dele não ser aceito e tive medo de como que iria ser ele. A gente fica com medo, mas fica mais medo disso mesmo, de não ser aceito”. M10

É possível perceber ainda que o diagnóstico trouxe mudanças necessárias na rotina da mãe e do convívio social, uma vez que o filho precisa de mais atenção em seus cuidados.

“[...] A gente começou a mudar a rotina, mudar a rotina assim... porque a partir de então ele começa a ter horários de terapias, então tem que fazer o horário de acordo com (filho) [...]”. M03

“[...] Eu fazia unha, eu fazia bolo e fui parando porque ele tinha que ter muito a minha atenção. Quem ia fazer as coisas pra ele? Quem ia com ele pro médico?”. M09

“[...] E foram essas mudanças assim de socialização com as pessoas, eu percebi que eu me fechei mais um pouco, não por medo ou por vergonha e preconceito, é por conta dele mesmo”. M10

Entretanto, apesar das renúncias, algumas mães relatam que se acostumaram com as tarefas diárias, mesmo exigindo mais planejamento, sendo trabalhosas e cansativas, pois elas se sentem recompensadas ao cuidar dos filhos.

“[...] Então assim, eu não digo que é mais trabalhoso, mas você tem que ser mais planejado né”. M03

“[...] Eu não vejo assim um trabalho a mais ‘nossa é cansativo, é trabalhoso’ até é, mas eu acho que qualquer criança dá trabalho [...] eu acredito que conversando com outras mães é o mesmo trabalho. A diferença é que eu tenho que levar eles pra terapia, que eles fazem todos os dias”. M05

“[...] Assim, eu já me acostumei, sabe, a gente acaba se acostumando, não tem muito o que fazer”. M06

“[...] É muito cansativo, psicológico e físico é muito cansativo, mas tem o outro lado de ser mãe, tem o lado da gente ter um amor muito grande por ele, tem o outro lado que tem as recompensas. É tipo uma balança, um lado que pesa muito e o outro lado é maneiro. Então assim, todo o cansaço compensa. Pra mim compensa”. (M07)

Categoria 2 – Qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com TEA: do processo de cuidado às estratégias de enfrentamento da sobrecarga

Compreendendo 81,32% ($f= 370$ ST) do corpus total analisado, a categoria inclui as classes 6, 3, 2, 5 e 4, que se refere a rotina intensa, a dificuldade em lidar com o comportamento do filho, a rede de apoio como diferencial para enfrentar a sobrecarga da rotina e a qualidade de vida dessas mães ligada ao bem-estar dos filhos.

As falas que seguem demonstram uma rotina direcionada ao cotidiano familiar, uma vez que a criança ou adolescente demanda um cuidado redobrado, fazendo com que tudo seja planejado a partir deles.

“[...] Aqui em casa, a nossa vida é pensada toda [...] na semana (filho) tem cinco terapias mais dois dias de natação, fora escola [...] a gente faz o nosso horário de acordo com o horário dele. E em casa ainda tem que continuar as tarefas da rotina que é primordial”. M03

“[...] eu sempre estou adaptando a minha rotina pra poder cuidar deles, dar banho, dar comida, botar pra dormir, fazer almoço, limpar a casa [...] eu tenho uma rotina, eu tenho a programação todinha da minha vida a semana inteira. Quando sai a rotina eles ficam totalmente fora de si”. M04

“[...] É uma aventura. A gente acorda, aí eu faço o café dele, ele come só, mas não toma banho só, não lava a cabeça todos os dias porque chora. Tudo é de acordo com a rotina dele, quando quebra a rotina, ele não fica confortável”. M10

Além das tarefas diárias e com o filho, as mães precisam dar seguimento as terapias em casa e lidar com as crises dos filhos. A sobrecarga materna é expressa pelo cansaço físico e emocional, estresse e pela falta de tempo para lidar com as demandas pessoais, o que culmina em anulação de si, fuga da realidade e medicalização:

“[...] tem dia que eu passo o dia sem tomar banho, só venho tomar banho de noite porque não dá tempo. E se eu for tomar banho ele quer estar dentro do banheiro comigo [...]. Então eu sinto que essa sobrecarga é muito pesada. A culpa, o cansaço. E às vezes a gente tá com dor de cabeça, mas a gente não pode ficar quieta, às vezes a gente tá com fome, mas a gente não pode comer porque primeiro vem ele”. M02

“[...] então fica essa sobrecarga todinha porque além da terapia você tem que continuar em casa, tem que ensinar tudo. [...] tem que acordar cedo pra levar pra terapia e quando junta tudo, quando é no final do dia, você tá muito cansada”. M03

“[...] É ter que levar ele pra terapia e ao mesmo tempo dar conta de cuidar dele, de fazer a comida dele... às vezes, a gente se sente um pouco sobrecarregada. É ter muita coisa ao mesmo tempo pra fazer e às vezes não dá conta”. M06

“[...] É quando a gente tá cheio de coisa só pra gente e não consegue agir [...] eu estou com muito serviço, muita coisa e tenho que dar conta naquele horário [...] Quando ele tá em crises muita agitada eu fico muito sobrecarregada, que eu fico com vontade de correr, sair doida no mundo, porque tem uns dias que ele fica muito agitado”. M09

“[...] Sobrecarga é cuidar dele direto. O estresse é uma sobrecarga, tem dias que eu to muito estressada e não queria que tivesse nada disso assim, é muito cansativo, o estresse é o que mais me abala [...] de ensinar demais, porque o autismo a gente tem que estar ali todo dia ensinando. [...] Hoje eu estou mais tranquila, mas teve uma época que eu tomei muito calmante pra ficar calma. É uma carga muito estressante. É o estresse”. M10

Quando questionadas sobre existir uma rede de apoio para lidar com os cuidados dos filhos, a maioria das mães entrevistadas relatou ter esse suporte, fazendo com que algumas tarefas sejam compartilhadas, como por exemplo o brincar:

“[...] A gente tem muita gente, graças a Deus. Tem minha mãe, tem as irmãs dele (marido), que são as pessoas mais ativas, assim, que sempre que podem nos ajudam muito. [...] se eu e (marido) quisermos fazer um programa de casal. É raro, mas a gente às vezes decide fazer alguma coisa assim, eles também ajudam”. M01

“[...] a minha filha, ela me ajuda, tipo, brinca com ele, tenta chamar a atenção dele pra que ele não fique tão isolado, tenta mostrar algo diferente a ele. Tem meu esposo também, só que ele trabalha, [...] geralmente não está em casa, mas quando chega dá bastante atenção a ele também, que ele (filho) é muito ligado a ele (pai)”. M06

“[...] eu sou grata a Deus por tudo, por essa rede de apoio, porque tem muitas colegas que não tem, eu conheço uma que o marido é depressivo e é ela sozinha pra tudo, e eu ainda tenho [...], graças a Deus”. M09

“[...] Mainha e o pai dele me ajudam demais. Eles fazem o mesmo que eu, só que com menos intensidade. E o pai dele ajuda na questão de sair com ele, brincar com ele, momentos de lazer é mais com o pai dele”. M10

Por outro lado, três mães relataram tristeza por só terem apoio de apenas um membro da família, sendo este o pai da criança ou a avó.:

“[...] Só quem cuida aqui é o pai. Eu não tenho essa rede de apoio não. Só nós dois. [...] Eu tenho desgosto. É uma das coisas que me deixam triste porque eu acho, assim, que quando você tem essa rede de apoio facilita mais e é até melhor para o desenvolvimento da criança [...]”. M03

“[...] Nem o próprio pai. O pai não tem paciência nenhuma [...] eu peço pra ficar com (filho), ele fica, mas já deixa várias recomendações 'olha não demora', 'é para

estar aqui logo’, ‘assim que sair venha embora’. Às vezes com 30, 40 minutos já tem várias mensagens no meu celular ‘Já chagou?’ ‘Já tá perto?’ ‘Se demorar da próxima vez eu não fico mais’. Aí eu falei não, também não é assim, eu não fiz sozinha, eu preciso de uma assistência, porque eu também preciso me cuidar”. M04

“[...] É só eu e minha mãe, porque meu marido é motorista, só vem em casa de vez em quando. De vez em quando ele aparece, às vezes durante a semana, mas é muito difícil. Meu suporte é a minha mãe”. M08

Em relação ao processo de cuidado com a criança ou adolescente, foram citadas dificuldades para comunicação, realização de tarefas como tomar banho, além dos movimentos estereotipados, comportamento agressivo e problemas de concentração.

“[...] O que dificulta é a questão de ter que adivinhar o que ele quer [...] ele está me pedindo algo e eu não sei o que ele está pedindo. Então quanto mais eu demoro a entender o que ele tá pedindo mais estressado ele vai ficar e mais avançar em cima de mim ele avança, entendeu? A dificuldade maior é a comunicação dele. [...] A dificuldade é tirar ele do banho e a questão dele se auto se machucar e machucar as irmãs”. M02

“[...] na hora do banho (filho) não quer entrar para o banho, [...]quando entra não quer sair, [...] na hora de trocar a fralda é outra luta porque ele também não quer botar, [...] tem as dificuldades, entendeu? Mas eu sempre busco um jeito de consertar aquilo ali pra não sair da rotina e eu não me perder”. M04

“[...] Muitas vezes tem dificuldade de entender o que ele quer. É que às vezes ele quer algo que diz interessante pra ele e não pra mim [...] eu tento entender. Ele não consegue falar [...] ele pega na minha mão, ele me puxa e vai mostrando o que de fato ele quer [...] como ele não consegue falar e eu também não consigo entender, ele começa a chorar, a defesa dele é o choro. E [...] por muito tempo ele chora, chora, chora...”. M07

“[...] Eu tenho muita dificuldade porque esse movimento estereotipado dele sempre me incomodou, o dele é mais na mão [...]E isso me incomoda muito [...] Desde pequeno que a mão dele é sempre assim, [...]ele está assistindo e bate, no chão às vezes e eu penso que vai machucar [...] eu tenho muita dificuldade porque ele não é verbal, [...] já me dificulta muito. [...] O carinho dele é muito pesado [...] Mas assim, a dificuldade hoje é que eu queria que ele não fosse assim”. M09

“[...] Eu encontro dificuldade, no sentido de ele não aceitar o não, a questão do não com ele é bem difícil de lidar. [...] Outra dificuldade é a questão da concentração. Quando ele gosta de uma coisa, ele gosta daquilo e pra desfocar é difícil. A dificuldade é a questão do comportamento”. M10

No que se refere às estratégias para alívio da sobrecarga gerada pela rotina, é possível observar que elas buscam apoio na espiritualidade, em atividades de interesses pessoais mesmo que sejam os próprios afazeres domésticos, mas que não se refiram ao cuidado com o filho, bem como ter momentos sozinhas que proporcionem um resgate de si mesmas enquanto mulheres.

“[...] Eu gosto de ficar sozinha. Só que depois que vem os filhos isso é quase impossível [...], mas eu adoro ficar sozinha, andar sozinha, fazer alguma coisa sozinha [...] é como se de alguma forma minha mente esvaziasse e eu conseguisse (re)organizar minhas ideias pra voltar, e de fato quando a pessoa volta, volta melhor”. M01

“[...] Mas eu gosto de ter meu momento assim, por exemplo, meu momento é de manhã. Eu gosto de tomar café da manhã. [...] nesse momento quando (filho) está dormindo, eu gosto de acordar mais cedo, às vezes por mais que eu durma tarde, mas eu gosto de acordar cedo antes dele, pra tomar o meu café tranquila, ver algum vídeo que eu gosto ou alguém que eu sigo, mexer nas redes sociais, ver alguma coisa [...] às vezes no final de semana eu gosto de fazer uns petiscozinhos, ter um momentinho meu. Eu não saio, mas eu faço em casa mesmo”. M03

“[...] eu tenho em volta da minha casa um canteiro, é planta de canto a canto [...] quando eu me sinto assim, quando as crianças estão dormindo, que eu me vejo sobrecarregada, dá uma vontade de dar uma volta pra espairecer, então eu vou cuidar delas (as plantas) lá fora. [...] E, às vezes, à noite quando os meninos dormem, eu me ajoelho, eu converso com Deus e peço a Ele que a cada dia, Ele me dê forças pra superar”. M04

“[...] Eu sou eclética, eu gosto de tudo, só me falta tempo [...], se alguém ficasse com ele eu fazia academia, eu caminhava, eu ia pra festa. Porque eu gosto de tudo, eu gosto de passear, gosto de praia, de piscina, o que tiver, eu gosto. Agora como eu não tenho esse suporte, eu só vou pra aquilo que realmente dá [...], e ultimamente o que dá só é a igreja. E [...] é o lugar que eu vou. [...]e eu preciso está indo porque eu vou em busca de tudo, de força, de saúde, de proteção, de alegrias... porque quando você chega lá tem um membro, tem outra pessoa pra lhe dar um abraço, uma palavra, então eu vou em busca de tudo. Quando eu chego lá eu agarro tudo isso e trago pra casa. M07

“[...] Eu gosto de cozinhar, de arrumar a casa. [...] Ajeitar as coisas me dá prazer, eu gosto. Parece que a gente organizando o ambiente tá se organizando”. M09

“[...] Quando eu estou sobrecarregada eu gosto de arrumar a casa, eu amo. [...] É a única coisa que eu digo, assim, ‘está tudo limpo’, mas eu estou estressada e vou arrumar tudo de novo, e isso não é normal. Eu to achando que isso está me prejudicando porque eu arrumo a casa todinha de novo e só me sinto aliviada quando eu vejo que está tudo arrumado, e limpinho [...]. Isso pra mim é uma terapia, arrumar a casa. Eu me sinto bem quando faço isso, é como se fosse uma descarga”. M10

Em contrapartida, uma mãe relatou que não consegue encontrar estratégias que aliviam a sobrecarga:

“[...] nada que eu possa fazer, que eu gosto de fazer, porque eu só gosto de arrumar a casa com música, não dá. O que eu fazia, hoje eu não faço e se eu faço é muito pouco [...] eu gostava muito de quando eu estava muito estressada, sair [...] Hoje eu não posso sair porque se eu sair eu tenho que levar ele”. M02

Diante da sobrecarga, percebe-se que a qualidade de vida das mães e o que elas fazem para isso está relacionada, principalmente, ao bem-estar do filho, e acesso a direitos básicos: comida, vida digna e saúde.

“[...] É quando todas as coisas da sua vida parecem estar alinhadas e você consegue respirar sem se sentir pressionado. [...] Qualidade de vida é fazer um passeio e me

sentir bem ao ar livre, sentir o sol recarregando as minhas energias, como se fosse uma bateria. [...] É interessante como é... como se ele (filho) fosse a base ou o centro dessa qualidade de vida". M01

"[...] ver seu filho bem, com saúde [...] e querendo ou não, a gente diz assim 'dinheiro não traz felicidade,' mas é primordial [...] o financeiro bem, com seu filho bem, terapia e escola em dia... você estando com as continhas em dia [...] no final de semana sobre um dinheirinho e vai passear, está ótimo". M03

"[...] Qualidade de vida é você ter uma condição de vida assim, eu não falo em questão de luxo [...] tendo o que comer e o que vestir, e tendo a comida dos meus filhos pra mim está tudo bom. E saúde [...]". M04

"[...] Eu acho que a prioridade é saúde. Porque assim, o financeiro também é muito bom, porque financeiro dá certos momentos a você e dá certas alegrias, mas sem saúde você consegue sair? A minha prioridade realmente é a saúde, porque até sem saúde eu não tenho nem como cuidar dele. Então a minha qualidade de vida maior é a saúde". M07

"[...] Qualidade de vida pra mim é ter tranquilidade, comer bem, é ter saúde. É estar em paz. Eu estou chegando na qualidade de vida boa, de pouquinho. [...] Eu vou lá e compro uma coisa pra mim, quando eu chego em casa eu sinto alívio, é tão bom, depois eu me lasco porque tem que pagar. Mas eu me sinto bem, é uma forma que eu encontro de ficar mais leve". M10

4 Discussão

Conhecer a vivência dessas mães é importante para refletir sobre a realidade diante da sobrecarga e qualidade de vida, de forma a compreender os elementos que contribuem para isto, bem como oportunidade para potencializar estratégias de fortalecimento e adaptação, pois representa um grande desafio, uma vez que é necessário compreender a realidade das diferenças.

Na vivência das mães, o processo de diagnóstico do autismo gerou sentimentos diversos que envolvem a não aceitação, o que pode, naturalmente, ser muito negativo no início, levando a sobrecarga emocional com sofrimento psicológico até que as mães consigam lidar com a condição da criança. Corroborando tal afirmativa, estudo realizado na Espanha apontou que até chegar em uma atitude resiliente, as mães apresentam sentimentos de luto, perpassando pelo estado de choque, negação, culpa e raiva, por perceberem que não terão o filho idealizado⁽¹⁷⁾.

Embora sentimentos negativos contribuam para tal sobrecarga, quando as mães passam a aceitar o diagnóstico e as mudanças, elas demonstram menos sofrimento psicológico e melhor adaptação⁽¹⁸⁾. Dessa forma, faz-se necessário compreender o sofrimento associado à maternidade de crianças e adolescentes com TEA, a fim de realizar intervenções que visem promover a aceitação e a não culpabilização dessas mulheres, para assim, reduzir os sentimentos vivenciados.

Ademais, percebe-se que as mães vivenciam o medo de como será o futuro de seus filhos, o que se assemelha a estudo realizado com familiares de crianças com TEA, nos quais incerteza e preocupação foram sentimentos frequentemente relacionados com o prognóstico e o futuro da criança⁽¹⁷⁾, além do medo dos filhos sofrerem bullying e preconceito durante sua vida⁽¹⁹⁾.

Os achados desta investigação também ratificam que o diagnóstico do TEA gerou mudanças na vida das mães, seja no abandono de atividades que costumavam se envolver no convívio social, ou mesmo nas tarefas diárias que dizem respeito ao seu autocuidado⁽¹⁷⁾. Isso representa que o cuidado de si deixa de ser prioridade, o que contribui de forma exponencial para a sobrecarga, cansaço e estresse.

Apesar das mudanças e renúncias relacionadas ao diagnóstico, as mães demonstraram satisfação ao cuidar dos filhos, mesmo que isso gere uma demanda maior de planejamento e tempo. Estudo realizado com cuidadores, dentre os quais estavam mães de crianças com TEA, evidenciou que existe alguma ou muita realização ao cuidar dos filhos, apesar dos elevados escores de estresse e sobrecarga⁽⁹⁾. Outra pesquisa também evidenciou mudanças significativas na dinâmica familiar, direcionando especialmente à rotina, que passa a ser focada nas necessidades da criança e adolescente com TEA, de forma regular⁽¹⁷⁾.

Vale destacar que a partir da intensa rotina vivenciada pelas mães, além das tarefas diárias, é preciso lidar com os cuidados diretos da criança e adolescente com TEA, o que contribui para sobrecarga. A literatura evidencia que a sobrecarga em familiares é comum⁽²⁰⁻²¹⁾, sobretudo, nas mães, uma vez que, culturalmente, o cuidado de um filho é atribuído majoritariamente à mãe⁽²²⁾, o que reforça o objeto da pesquisa. Ademais, as implicações dessa sobrecarga podem interferir diretamente na qualidade de vida, ocasionando altos níveis de estresse, além de ser fortemente associada aos índices de depressão e ansiedade⁽²³⁻²⁴⁾.

As mães relataram pouca qualidade de vida, devido à sobrecarga com a rotina e cuidados dispensados as crianças e adolescentes. Estudos apontam que essa diminuição da qualidade de vida é comum nesse público⁽⁸⁾. Além disso, a percepção sobre qualidade de vida é entendido como algo subjetivo, porém que culminam em um ponto comum que é o bem estar do filho⁽²⁵⁾.

Sendo assim, é válido destacar a importância do apoio pessoal e social para dirimir os danos causados pelo estresse e sobrecarga na qualidade de vida dessa população. O suporte social primário, seja família, amigos ou serviços de saúde, tem papel fundamental para o equilíbrio das necessidades das mães diante da sobrecarga e qualidade de vida⁽²⁰⁾.

Quando o suporte social é percebido, o efeito da sobrecarga tende a ser menor⁽²⁶⁾. As mães que relataram ter uma rede de apoio, puderam compartilhar os cuidados dos filhos, tornando a rotina mais “leve”. O maior suporte percebido por elas foi dos pais da criança, tias e avós, os quais auxiliam nas questões de brincar e de lazer. Esses resultados sugerem que a rede de apoio é crucial para essas mães de crianças e adolescentes com TEA⁽²⁶⁾.

Por outro lado, não ter esse suporte gera sentimentos de tristeza, desânimo e angústia, bem como o aumento da carga de cuidados, convergindo com estudo anterior, que demonstrou níveis mais elevados de sofrimento quando relacionados a baixos níveis de apoio social⁽²⁷⁾.

Além da rotina intensa, o comportamento da criança influencia no aspecto da sobrecarga psicossocial da mãe, como mostram os resultados. Isso pode estar relacionado ao fato de que as crianças e adolescentes com TEA apresentam características como impulsividade, hiperatividade, irritabilidade, agressividade e dificuldades na comunicação, caracterizadas por imprevisibilidade e volatilidade. Por isso, essas mães, frequentemente, vivenciam uma maior carga psicossocial devido ao cuidado a essas crianças e adolescentes⁽¹⁹⁾.

Para o enfrentamento dessa sobrecarga, elas lançam mão de estratégias que consideram ser uma forma de escape, tais como ter um tempo consigo mesma, realizar afazeres domésticos, e, principalmente, recorrer a espiritualidade, e a procura por medicalização⁽²⁸⁾. É possível encontrar na literatura que os pais que usam estratégias para lidar com a sobrecarga e estresse se adaptam mais facilmente, e esses métodos de enfrentamento se relacionam com um melhor bem-estar das mães⁽²⁹⁾.

Embora muitas estratégias tenham sido relatadas pelas mães, não foi possível observar a busca por ajuda profissional no que diz respeito a si mesmas, uma vez que alegam não ter tempo para cuidar de si. Diante disso, ressalta-se a importância de orientar essa população quanto a necessidade de procurar apoio profissional nos serviços de saúde pois representam recursos indispensáveis no enfrentamento da sobrecarga e promoção de qualidade de vida biopsiossocial e emocional⁽³⁰⁾.

5 Limitações do estudo

Apesar dos resultados alcançados, tem-se como limitação a dificuldade de agendamento das entrevistas, em decorrência das demandas de cuidados das mães com os filhos, o que limitou também o tempo da entrevista.

6 Contribuições para a prática

Os achados proporcionam reflexões acerca da importância de se conhecer a realidade vivenciada pelas mães como alicerce para estratégias de educação permanente em saúde, que possam capacitar equipes da atenção primária para intervenções de suporte às mães e familiares no processo de fortalecimento do autocuidado e promoção da sua saúde e do seu filho.

7 Conclusão

A partir da vivência de mães de crianças e adolescentes com TEA foi possível compreender que os elementos que contribuem para a sobrecarga são desencadeados a partir do processo para diagnóstico, expressa por sentimentos de luto e medo, além das mudanças na rotina familiar; adaptação para o cuidado diário do filho diante de crises e terapia, o que interfere diretamente na qualidade de vida, que para ela está atrelada ao bem-estar do filho. Assim, experimentam um sofrimento significativo para se adaptar à nova realidade, precisando contar com uma rede de apoio, nem sempre suficiente.

Portanto, destaca-se a necessidade de os profissionais de saúde promoverem a criação de grupos de apoio para envolver a mãe e família no processo de cuidado da criança ou adolescente, alicerçando a elaboração de estratégias de enfrentamento que possam dirimir o sofrimento vivenciado por essas mães, indispensáveis para adaptação e redução da sobrecarga, e melhora da qualidade de vida. Ademais, oportunizar informações a respeito do TEA é imprescindível para redirecionar a percepção e ajudar a lidar com crianças e adolescentes com Autismo, bem como a avaliação do desenvolvimento infantil de forma adequada para rastreamento e diagnóstico precoce a partir do cuidado na Atenção Primária.

REFERÊNCIAS

- 1 Association AP. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM V. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2014.
- 2 Ishizaki Y, Higuchi T, Yanagimoto Y, Kobayashi H, Noritake A, Nakamura K, et al. Eye gaze differences in school scenes between preschool children and adolescents with high-functioning autism spectrum disorder and those with typical development. *BioPsychoSocial Medicine*, 2021; 15(2): 1-7. doi: <https://doi.org/10.1186/s13030-020-00203-w>. Acesso em: 19 set. 2021.
- 3 Organização Mundial da Saúde (OMS). Autism spectrum disorders (ASD). 2019. Disponível em: [https://www.who.int/news-room/q-a-detail/autism-spectrum-disorders-\(asd\)](https://www.who.int/news-room/q-a-detail/autism-spectrum-disorders-(asd)). Acesso em: 21 set. 2021.

- 4 Li Q, Li M, Liu B. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children and Adolescents in the United States from 2019 to 2020. *JAMA Pediatr.*, 2022. Doi: <http://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2022.1846>. Acesso em: 18 jul. 2022.
- 5 Keil KP, Lein PL. DNA methylation: a mechanism linking environmental chemical exposures to risk of autism spectrum disorders? *Environmental Epigenetics*, 2016; 2(1); 1-15. doi: <https://doi.org/10.1093/eep/dvv012>. Acesso em: 21 set. 2021.
- 6 Beck RG. Estimativa do número de casos de Transtorno do Espectro Autista no Sul do Brasil. 2017. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade do Sul de Santa Catarina, Tubarão, 2017. Disponível em: <https://repositorio.animaeducacao.com.br/handle/ANIMA/3065>. Acesso em: 17 jul. 2021.
- 7 Hofzmann RR, Perondi M, Menegaz J, Lopes SGR, Borges DS. Experiência dos familiares no convívio de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). *Enferm. Foco*, 2019; 10(2); 64-69. doi: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1671/521>. Acesso em: 21 set. 2021.
- 8 Silva FVM, Brito CB, Ribeiro AB, Mesquita EL, Crispim RB, Nunes PPB. Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista. *Ciência & Cognição*, 2019; 25(1); 117-126. doi: <http://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1658>. Acesso em: 21 set. 2021.
- 9 Hoopen LWT, Nijs PFA, Duvekot J, Greave-Lord K, Hillegers MHJ, Brouwer WBF, et al. Children with an Autism Spectrum Disorder and Their Caregivers: Capturing Health-Related and Care-Related Quality of Life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2019; 50(1); 263-277. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04249-w>. Acesso em: 21 set. 2021.
- 10 Mapelli LD, Barbieri MC, Castro GVDZB, Bonelli MA, Wernet M, Dupas G. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Esc Anna Nery*, 2018; 22(4); 1-9. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116>. Acesso em: 24 set. 2021.
- 11 Machado MS, Londero AD, Pereira CRR. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*, 2018; 11(3); 335-350. doi: <https://doi.org/10.4013/ctc.2018.113.05>. Acesso em: 21 set. 2021.
- 12 Lorang E, Hong J, Song J, DaWalt LS, Mailick M. Verbal Ability, Behavior Problems, and Mother-Child Relationship Quality in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2022; 52(6); 2463-2478. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05133-2>. Acesso em: 21 set. 2021.
- 13 Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Vigilância em Saúde. Glossário Temático Promoção da Saúde. Brasília-DF, 2012.
- 14 Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14.ed. São Paulo (SP): Hucitec; 2014
- 15 Ratinaud P. IRAMUTEQ: Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires. Toulouse: GNU GPL; 2014.

- 16 Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Tradução: Luís Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2016.
- 17 Bravo-Betínez J, Pérez-Marfil MN, Román-Alegre B, Cruz-Quintana F. Grief Experiences in Family Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2019; 16(23); 4821; doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph16234821>. Acesso em: 30 jun. 2022.
- 18 Da Paz NS, Siegel B, Coccia MA, Epel ES. Acceptance or Despair? Maternal Adjustment to Having a Child Diagnosed with Autism. *J Autism Dev Disord*, 2018; 48; 1971–1981. Doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3450-4>. Acesso em: 30 jun. 2022.
- 19 Al-Mossawy DAJ, Al-Dujaili AH. Psychosocial Burden among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders in Najaf Province, Iraq. *Int.J.Curr.Res.Aca.Rev.*, 2017; 5(4); 122-134. Doi: <https://doi.org/10.20546/ijcrar.2017.504.018>. Acesso em: 30 jun. 2022.
- 20 Faro KCA, Santos RB, Bosa CA, Wagner A, Silva SSC. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*, 2019; 50(2); 2-11. DOI: <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>. Acesso em: 9 jul. 2021.
- 21 Moreira MTF, Lima AMN, Guerra M. Sobrecarga do cuidador informal de crianças com transtorno do espectro do autista. *Journal Health NPEPS*, 2020; 5(1); 38-51. doi: <http://dx.doi.org/10.30681/252610104200>. Acesso em: 9 jul. 2021.
- 22 Picardi A, Gigantesco A, Tarolla E, Stoppioni V, Cerbo R, Cremonese M, et al. Parental Burden and its Correlates in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: A Multicentre Study with Two Comparison Groups. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 2018; 14; 143-176. doi: <https://doi.org/10.2174/1745017901814010143>. Acesso em: 17 jul. 2021.
- 23 Singh P, Ghosh S, Nandi S. Subjective Burden and Depression in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder in India: Moderating Effect of Social Support. *J Autism Dev Disord.*, 2017; 47(7); 3097-3111. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3233-y>. Acesso em: 17 jul. 2021.
- 24 Alnazly EK, Abojedi A. Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder. *Perspect Psychiatr Care*, 2019; 55(3); 501-508. doi: <https://doi.org/10.1111/ppc.12356>. Acesso em: 17 jul. 2021.
- 25 Chaim MPM, Neto SBC, Pereira AF, Costa VESM. Fenomenologia da qualidade de vida de mães de crianças autistas. *Rev. abordagem gestalt.*, 2020; 26(2). Doi: <http://dx.doi.org/10.18065/2020v26n2.1>. Acesso em: 26 jul. 2022.
- 26 Lindsey RA, Barry TD. Protective Factors Against Distress for Caregivers of a Child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2018; 48; 1092–1107. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3372-1>. Acesso em: 30 jun. 2022.
- 27 Giallo R, Wood CE, Jellett R., Porter R. Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 2013; 17; 465–480.

28 Cloete LG, Obaigwa EO. Lived experiences of caregivers of children with autism spectrum disorder in Kenya. *African Journal Of Disability Online*, 2019; 8(0); 1-19. doi: <https://doi.org/10.4102/ajod.v8i0.435>. Acesso em: 11 jul. 2022.

29 Bozkurt G, Uysal G, Düzkaya DS. Examination of Care Burden and Stress Coping Styles of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 2019; 47; 142–147. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.005>. Acesso em: 11 jul. 2022.

30 Semensato MR, Bosa CA. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. *Revista Educação Especial* 2013; 26(47); 651–664. DOI: <https://doi.org/10.5902/1984686X9687>. Acesso em: 11 jul. 2022.

APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Codificação do(a) participante: _____

I- DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS
<p>Idade: _____ Sexo: _____</p> <p>Naturalidade: _____</p> <p>Estado civil: () solteiro/a () casado/a () separado/a () divorciado/a () viúvo/a () união estável</p> <p>Profissão: _____ Exerce trabalho fora? () sim () não</p> <p>Qual? _____</p> <p>Escolaridade: () ensino fundamental completo () ensino fundamental incompleto () ensino médio completo () ensino médio incompleto () ensino superior completo () ensino superior incompleto</p> <p>Religião: _____</p> <p>Número de membros da família: _____</p> <p>Ordem de nascimento do(a) filho(a) com TEA: _____</p> <p>Idade do filho(a) com TEA: _____</p> <p>Renda familiar: _____</p> <p>Condições de moradia: () própria () alugada ()</p> <p>Número de cômodos: _____</p> <p>Recebe algum benefício? () sim () não</p> <p>Qual? _____</p>
II- ROTEIRO PARA ENTREVISTA
<ol style="list-style-type: none"> 1) Relate como é seu cotidiano com o cuidado do(a) seu(sua) filho(a). 2) Fale como tem sido desde o momento do diagnóstico. 3) Existe alguma dificuldade no processo de cuidado com seu(sua) filho(a)? Comente sobre. 4) O que você entende por sobrecarga? 5) Fale como é a participação dos outros membros da família no cuidado com seu(sua) filho(a). 6) Quais estratégias você utiliza para enfrentar a sobrecarga?

7) O que você entende por qualidade de vida?

8) O que você faz para ter qualidade de vida?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE EDUCAÇÃO E SAÚDE – CES
UNIDADE ACADÊMICA DE ENFERMAGEM – UAENF
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM



APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE MÃES OU CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Prezado(a) Senhor(a),

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa acima citada, que está sendo desenvolvida por **Rute Helly da Costa Maciel**, sob matrícula 517120380, aluna do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, campus Cuité sob a orientação da **Prof.ª Dr.ª Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos**. O presente documento contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir a qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você.

A pesquisa tem o objetivo geral de compreender as vivências de mães ou cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista diante da sobrecarga e qualidade de vida. Os objetivos específicos são: - Caracterizar as mães ou cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista; - Identificar a percepção de mães ou cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista sobre o que é sobrecarga e qualidade de vida; - Elencar, a partir da vivência dos participantes, quais aspectos contribuem para sobrecarga e interferem na sua qualidade de vida; - Pontuar quais estratégias são adotadas pelos participantes para enfrentamento da sobrecarga e melhora na qualidade de vida.

Diante disso, esta pesquisa justifica-se pela relevância científica diante do aumento de pessoas diagnosticadas com TEA e a importância de se compreender, a partir do olhar de quem exerce o cuidado principal de crianças e adolescentes com TEA, seja mãe ou cuidador, a possível sobrecarga e alterações na qualidade de vida. Dessa forma, os resultados dessa natureza podem contribuir para futuras intervenções visando minimizar os problemas e traçar ações de promoção da saúde e bem-estar dessa população.

Para isso, será realizada uma entrevista utilizando um roteiro semiestruturado contendo questões sobre o aspecto sociodemográfico e oito questões disparadoras sobre sua vivência. Inicialmente, a entrevista será gravada em áudio, e, posteriormente, transcrita na íntegra em documento.

Informamos que esta pesquisa pode causar riscos mínimos como desconforto, constrangimento e/ou estresse emocional, uma vez que o(a) senhor(a) pode ficar inibido(a) durante a entrevista devido a exposição, gravação de áudio, e possível ansiedade para o término da entrevista. Porém, para minimizar tais riscos, a pesquisadora o(a) deixará à vontade, colocando músicas relaxantes antes do início das entrevistas. Vale ressaltar que o direito de desistir em qualquer etapa da coleta dos dados será respeitado, não tendo prejuízos pessoais ou

Página 1 de 3

Este documento é propriedade intelectual de Rute Helly da Costa Maciel e Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos. É proibida a reprodução total ou parcial sem a autorização expressa das autoras. Este documento é destinado apenas para fins acadêmicos e de pesquisa.

Rute Helly da Costa Maciel
Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE EDUCAÇÃO E SAÚDE – CES
UNIDADE ACADÊMICA DE ENFERMAGEM – UAENF
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM



financeiros. Além disso, o(a) senhor(a) poderá ficar a vontade para tirar suas dúvidas a respeito do assunto abordado. Quanto ao ambiente de coleta de dados, ressalta-se que este deve ser escolhido pelo participante, que garanta privacidade, conforto e tranquilidade para responder as perguntas sem interferência no momento da entrevista, como por exemplo, sons e movimentação de pessoas.

É garantida a privacidade do participante e que seus dados e informações serão mantidos em sigilo em todas as fases da pesquisa. Porém, solicitamos o consentimento para a publicação e divulgação dos resultados, uma vez que farão parte do Trabalho de Conclusão de Curso a ser apresentado e defendido, podendo ser divulgado na íntegra ou em parte (eventos científicos, periódicos, revistas, congressos), que a pesquisadora achar conveniente, tanto a nível nacional como internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo.

As pesquisadoras estarão à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Assim, esclarecemos que sua participação na pesquisa é voluntária, e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer informações e/ou colaborar com as etapas solicitadas. Caso decida não participar da pesquisa, ou resolver desistir em qualquer momento, não sofrerá nenhum dano ou penalização, fica inseto também a necessidade de explicação.

Caso o(a) senhor(a) concorde, será necessário assinar este termo, preconizado pela resolução nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS)/ Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil. O (a) senhor(a) receberá este termo com todas as páginas rubricadas, e aposição de assinatura na última página, pelas pesquisadoras responsáveis.

Eu, _____, abaixo assinado(a), declaro que fui devidamente esclarecido(a) e concordo de livre e espontânea vontade em dar meu consentimento para participar como voluntário(a) da pesquisa e para a publicação dos resultados. Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas. Estou ciente de que receberei uma via deste documento assinada por mim e pelas pesquisadoras, e a outra via, de igual teor, ficará em poder das pesquisadoras responsáveis.

Atestado de interesse pelo conhecimento dos resultados da pesquisa:

- () Desejo conhecer os resultados desta pesquisa
() Não desejo conhecer os resultados desta pesquisa.

Caso me sinta prejudicado(a) por participar desta pesquisa, poderei recorrer ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Educação e Saúde da Universidade Federal de Campina Grande, localizado na Rua Profª. Maria Anita Furtado Coelho, S/N, Sítio Olho D'Água da Bica, Bloco: Central de Laboratórios de Análises Clínicas (LAC), 1º andar, Sala 16. CEP: 58175 – 000, Culté-PB, Tel: 3372 – 1835, E-mail: cep.ces.ufcg@gmail.com;

Página 2 de 3

Este documento é de propriedade da Universidade Federal de Campina Grande e não pode ser reproduzido sem a autorização expressa da Universidade Federal de Campina Grande. A reprodução não autorizada constitui crime de falsificação de documento público e é punida com pena de prisão de 1 a 3 anos e multa de 100 a 200 dias-pena. O uso não autorizado deste documento constitui crime de falsificação de documento público e é punido com pena de prisão de 1 a 3 anos e multa de 100 a 200 dias-pena.

Handwritten signature



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE EDUCAÇÃO E SAÚDE – CES
UNIDADE ACADÊMICA DE ENFERMAGEM – UAENF
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM



Poderel também contactar as pesquisadoras responsáveis, por meio do endereço, telefone/celular e e-mail:
Rua Profª Maria Anita Furtado Coelho, S/N, Sítio Olho D'Água da Bica, Bloco: F, 1º andar, Sala 17. CEP: 58175
- 000, Cuité-PB, Tel: 3372 – 1954/ 99850 – 1271, E-mail: nathanielly.cristina@professor.ufcg.edu.br ou Rua
Belmira Barbosa de Pontes, nº 197, Novo. CEP: 58200 – 000, Guarabira-PB, Tel: 99613 – 0844, E-mail:
rute.helly@estudante.ufcg.edu.br.

Cuité-PB, ____/____/____

() Participante da pesquisa / () Responsável

Nathanielly cristina carvalho de brito santos

Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos - 1838318
Pesquisadora Responsável

Rute Helly da Costa Maciel

Rute Helly da Costa Maciel
Pesquisadora Participante

Página 3 de 3

Endereço: Rua Profª Maria Anita Furtado Coelho, S/N, Sítio Olho D'Água da Bica, Bloco: F, 1º andar, Sala 17, Universidade Federal de Campina Grande, Paraíba, Brasil. CEP: 58175-000.
Telefone: (35) 3372-1954 / 99850-1271. E-mail: nathanielly.cristina@professor.ufcg.edu.br ou rute.helly@estudante.ufcg.edu.br

Rute Helly da Costa Maciel

ANEXO A – TERMO DE ANUÊNCIA INSTITUCIONAL**INSTITUTO AUTISMO AMOR INFINITO****TERMO DE ANUÊNCIA INSTITUCIONAL**

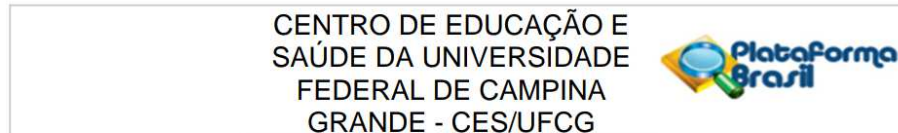
Eu, Maria do Socorro Lopes da Silva, **vice-presidente do Instituto Autismo Amor Infinito**, autorizo o desenvolvimento da pesquisa intitulada: "SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE MÃES OU CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA" no Instituto Autismo Amor Infinito, que será realizada no período de dezembro de 2021 à março de 2022, tendo como pesquisadora orientadora Prof.ª Dr.ª Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos e pesquisadora orientanda Rute Helly da Costa Maciel.

Guarabira-PB, 28 de Setembro de 2021.

Maria do Socorro Lopes da Silva

Maria do Socorro Lopes da Silva
Vice-presidente do Instituto Autismo Amor Infinito
Guarabira-PB

ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE MÃES OU CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Pesquisador: NATHANIELLY CRISTINA CARVALHO DE BRITO SANTOS

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 52797421.8.0000.0154

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.143.112

Apresentação do Projeto:

A pesquisadora descreve uma pesquisa com o objetivo de compreender a percepção das mães ou cuidadores sobre a sobrecarga enfrentada e as possíveis alterações na qualidade de vida. Consistirá em uma pesquisa exploratória-descritiva com abordagem qualitativa, que será realizada com mães ou cuidadores de crianças e adolescentes de uma instituição não governamental, localizada no município de Guarabira-Paraíba. Com a coleta de dados programada para dezembro de 2021 a março de 2022. Para esta, será utilizado um roteiro de entrevista semiestruturado contendo questões de caracterização sociodemográfica e questões sobre as vivências dos participantes. Para o processamento de dados, será utilizado o software Iramuteq (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires), que permite processamento e análises estatísticas de textos produzidos. O corpus será tratado a partir da técnica de análise de conteúdo, na modalidade temática. Essa técnica permite o recorte de falas, sendo possível considerar a núcleos, e, em seguida, eleger categorias ou temas.

Objetivo da Pesquisa:

A pesquisadora apresenta como objetivo primário "Compreender as vivências de mães ou cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista diante da sobrecarga e qualidade de vida".

<p>Endereço: Rua Profª. Maria Anita Furtado Coelho, S/N, Sítio Olho D'Água da Bica, Bloco: Central de Laboratórios de Bairro: DISTRITO DE MELO CEP: 58.175-000 UF: PB Município: CUIATE Telefone: (83)3372-1835 E-mail: cep.ces.ufcg@gmail.com</p>
--

**CENTRO DE EDUCAÇÃO E
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DE CAMPINA
GRANDE - CES/UCG**



Continuação do Parecer: 5.143.112

E como objetivos secundários:

“a) Caracterizar as mães ou cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista; b) Identificar a percepção de mães ou cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista sobre o que é sobrecarga e qualidade de vida; c) Elencar, a partir da vivência dos participantes, quais aspectos contribuem para a sobrecarga e interferem na sua qualidade de vida; d) Pontuar quais estratégias são adotadas pelos participantes para o enfrentamento da sobrecarga e melhora na qualidade de vida”.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

No método e no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido são apontados “Dentre os riscos para os (as) participantes estão: constrangimento, desconforto, estresse emocional e omissão de resposta relacionada ao sentimento de intimidação pela entrevista e gravação de áudio, bem como sentimento de ansiedade para o término da entrevista.

Para minimizar tais riscos, a pesquisadora deixará claro que o direito de desistir em qualquer etapa da coleta dos dados, será respeitado, não tendo prejuízos pessoais ou financeiros para ninguém da família. Ademais serão empregadas como providências e cautelas, tratá-los pelo nome, esclarecer em todos os momentos da pesquisa que não será divulgado a terceiros seus nomes e ou dados que, porventura, tenham sido informados; respeitar o momento por ele determinado para entrevista e comportar-se de maneira imparcial, cordial e acolhedora e disponível para escuta, deixando-o à vontade para relatar sem interpelações ou atitudes que possam intimidar o participante.

Como benefícios, os resultados da presente pesquisa poderão subsidiar a compreensão do problema com vista à criação de estratégias para prevenir ou minimizar as dificuldades que afetem o bem-estar dos participantes da pesquisa, melhorando a qualidade de vida”.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Esta pesquisa justifica-se pela relevância científica diante do aumento de pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista e a importância de se compreender, a partir do olhar de quem exerce o cuidado principal de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista seja mãe ou cuidador, sobre a vivência no cotidiano e a possível sobrecarga e dificuldade para manter a sua qualidade de vida.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora inseriu os seguintes documentos:

a) Projeto detalhado;

Endereço: Rua Profª. Maria Anita Furtado Coelho, S/N, Sítio Olho D'Água da Bica, Bloco: Central de Laboratórios de
Bairro: DISTRITO DE MELO CEP: 58.175-000
UF: PB Município: CUITE
Telefone: (83)3372-1835 E-mail: cep.ces.ufcg@gmail.com

**CENTRO DE EDUCAÇÃO E
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DE CAMPINA
GRANDE - CES/UFMG**



Continuação do Parecer: 5.143.112

- b) Folha de rosto devidamente assinada pela pesquisadora responsável e instituição proponente;
- c) Instrumento de coleta de dados (roteiro para condução da entrevista);
- d) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;
- e) Termo de Compromisso dos Pesquisadores (assinado pelas pesquisadoras);
- f) Termo de anuência institucional (Assinado pela vice-presidente do Instituto Autismo Amor Infinito).

Recomendações:

Recomenda-se elaborar o relatório final após a conclusão do projeto e inserir na plataforma para acompanhamento por este Comitê.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após leitura do projeto e análise dos documentos apresentados, conclui-se que não existem inadequações éticas para o início da pesquisa, estando o mesmo APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1832134.pdf	22/10/2021 17:19:12		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto de pesquisac.pdf	22/10/2021 17:04:56	NATHANIELLY CRISTINA CARVALHO DE BRITO SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcleajustado.pdf	20/10/2021 23:46:08	NATHANIELLY CRISTINA CARVALHO DE BRITO SANTOS	Aceito
Outros	instrumento de coleta de dados.pdf	16/10/2021 16:11:06	NATHANIELLY CRISTINA CARVALHO DE BRITO SANTOS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	termo de anuência institucional.pdf	16/10/2021 16:07:14	NATHANIELLY CRISTINA CARVALHO DE BRITO SANTOS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo de compromisso dos pesquisadores.pdf	16/10/2021 16:05:11	NATHANIELLY CRISTINA CARVALHO DE	Aceito

Endereço: Rua Profª. Maria Anita Furtado Coelho, S/N, Sítio Olho D'Água da Bica, Bloco: Central de Laboratórios de
Bairro: DISTRITO DE MELO **CEP:** 58.175-000
UF: PB **Município:** CUITE
Telefone: (83)3372-1835 **E-mail:** cep.ces.ufcg@gmail.com

CENTRO DE EDUCAÇÃO E
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DE CAMPINA
GRANDE - CES/UFCG



Continuação do Parecer: 5.143.112

Declaração de Pesquisadores	termocompromissopesquisadores.pdf	16/10/2021 16:05:11	BRITO SANTOS	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostossobrecarga.pdf	16/10/2021 16:02:48	NATHANIELLY CRISTINA CARVALHO DE BRITO SANTOS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CUITE, 03 de Dezembro de 2021

Assinado por:
Gláucia Veríssimo Faheina Martins
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Profª. Maria Anita Furtado Coelho, S/N, Sítio Olho D'Água da Bica, Bloco: Central de Laboratórios de
Bairro: DISTRITO DE MELO **CEP:** 58.175-000
UF: PB **Município:** CUIITE
Telefone: (83)3372-1835 **E-mail:** cep.ces.ufcg@gmail.com