



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM FONOAUDIOLOGIA

SUELEN BERNARDO GUCKERT

**A relação entre a sobrecarga dos cuidadores de crianças com Transtorno do
Espectro Autista e os Determinantes Sociais da Saúde**

FLORIANÓPOLIS

2023



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

SUELEN BERNARDO GUCKERT

**A relação entre a sobrecarga dos cuidadores de crianças com Transtorno do
Espectro Autista e os Determinantes Sociais da Saúde**

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Fonoaudiologia da Universidade Federal de Santa Catarina para obtenção do título de Mestra em Fonoaudiologia.

Orientadora: Profa Dra. Aline Megumi Arakawa-Belaunde.

FLORIANÓPOLIS

2023

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Guckert, Suelen Bernardo

A relação entre a sobrecarga dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista e os Determinantes Sociais da Saúde / Suelen Bernardo Guckert ; orientador, Aline Megumi Arakawa-Belaunde, 2023.

78 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós Graduação em Fonoaudiologia, Florianópolis, 2023.

Inclui referências.

1. Fonoaudiologia. 2. Cuidadores. 3. Fonoaudiologia. 4. Determinantes Sociais da Saúde. 5. Transtorno do Espectro Autista. I. Arakawa-Belaunde, Aline Megumi. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós Graduação em Fonoaudiologia. III. Título.



SUELEN BERNARDO GUCKERT

A relação entre a sobrecarga dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista e os Determinantes Sociais da Saúde

O presente trabalho em nível de Mestrado foi avaliado e aprovado, em 15 de março de 2023, pela banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof. (a) Dr. (a) Aline Megumi Aeakawa Belaunde
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof. (a) Dr. (a) Aline Mara de Oliveira
Universidade Federal de Santa Catarina


Prof.(a) Dr.(a) Janaina Medeiros de Souza
Universidade Federal de Santa Catarina


Ma. Elusa Camargo de Oliveira Machado
Universidade do Planalto Catarinense

Certificamos que esta é a versão original e final do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de Mestra em Fonoaudiologia na Atenção Primária à Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Fonoaudiologia.

Prof. (a) Dr. (a) Ana Carolina de Assis Moura Ghirardi
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof. (a) Dr. (a) Aline Megumi Aekawa Belaunde
Universidade Federal de Santa Catarina

Florianópolis, 2023.

AGRADECIMENTOS

Cursar o mestrado sempre foi um grande sonho, mas eu sabia que enfrentaria diversos obstáculos pelo caminho e que sem o apoio de todas essas pessoas abaixo nada disso seria possível.

Agradeço a Deus, por ter me dado a oportunidade de realizar este grande sonho, cursar o mestrado em uma universidade pública federal, só eu sei o tamanho da felicidade e orgulho que sinto por isso.

À minha mãezinha, que mesmo de longe e sem muito conhecimento, sabe da importância que esse mestrado tem para mim, sempre me apoiou, se orgulhou por todas as minhas conquistas e me incentivou a ir além.

À minha família que sempre esteve ao meu lado, me dando apoio, me incentivando e me mostrando que esse era apenas mais um dos desafios que eu passaria e que no final, estaria comemorando e querendo fazer tudo novamente.

Ao meu noivo, que me deu forças diariamente, me incentivou e quando batia o desespero sempre me falava que eu seria capaz e que daria tudo certo. Só nós dois sabemos a correria que foi essa reta final.

Obrigada prof^a Aline, por ter me ensinado a apreciar a saúde coletiva, por ter plantado uma sementinha lá na graduação e que hoje só me faz querer ampliar mais e mais esse conhecimento. Obrigada por acreditar em mim, por me incentivar, me desafiar e mesmo quando os prazos estavam próximos, você sempre se manteve tranquila e paciente.

Meus agradecimentos a Elusa, que me deu a oportunidade de conhecer esse universo maravilhoso que é o autismo e a todos os cuidadores que participaram desta pesquisa, sem vocês este estudo não seria possível.

E por fim, agradeço a todos os professores envolvidos no Programa de Pós-Graduação em Fonoaudiologia, vocês são inspiração e me orgulho muito em ter vocês como exemplo.

RESUMO

Introdução: O cuidador é a pessoa responsável por realizar os cuidados do indivíduo dependente na execução das atividades básicas e do cotidiano. Na maioria das vezes, o cuidador passa a ser um familiar do gênero feminino que dedica a maior parte do seu tempo para atender às demandas daquele que carece de cuidado, principalmente quando se trata de uma criança com um transtorno do neurodesenvolvimento, como o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Uma vez que esse cuidador passará maior parte do tempo com a criança, faz-se necessária uma rede de apoio com o objetivo de oferecer suporte, melhorar a qualidade de vida e reduzir a sobrecarga do cuidador, considerando, neste contexto, os aspectos relacionados aos determinantes sociais da saúde (DSS). **Objetivo:** Investigar a relação dos DSS e a sobrecarga dos cuidadores de crianças com TEA em atendimento em um Centro Especializado em Reabilitação (CER) de Santa Catarina. **Metodologia:** Trata-se de um estudo do tipo descritivo exploratório de caráter qualitativo realizado com os cuidadores de crianças que possuem o diagnóstico de TEA e estão em tratamento no CER. Foram incluídos na presente pesquisa os responsáveis legais pelas crianças e não houve exclusão de nenhum cuidador. A coleta de dados foi realizada no CER II, por meio de entrevistas utilizando questões norteadoras e disparadoras para conduzir o diálogo. Os dados foram analisados à luz da Análise Temática. **Resultados:** Desses cuidadores, a maioria são as mães das crianças, possuem em média 38,1 anos de idade, ensino médio completo e residem em casa própria. Uma das maiores queixas dos cuidadores foi a falta de serviços especializados oferecidos gratuitamente no município, tanto para as crianças, como para os cuidadores e a falta de rede de apoio direcionada aos cuidadores. A dificuldade que os cuidadores apresentam em acessar os serviços de saúde, despreparo de profissionais da saúde e educação, falta de espaço de lazer para a criança estão relacionados ao DSS, considerados essenciais para a promoção da saúde de todos os indivíduos envolvidos. **Conclusão:** Conclui-se que esses cuidadores necessitam de um olhar mais atento às próprias demandas, como em alternativas de tratamento para suas crianças além da disponibilidade de locais de acolhimento para si.

Palavras-chave: Cuidadores. Fonoaudiologia. Determinantes Sociais da Saúde. Acesso ao serviço de saúde. Transtorno do Espectro Autista.

ABSTRACT

Introduction: The caregiver is the person responsible for carrying out the care of the dependent individual in the execution of basic and daily activities. Most of the time, the caregiver becomes a female family member who dedicates most of her time to attending to demands of those who need care, especially when it comes to a child with a neurodevelopmental disorder, such as Autism Spectrum Disorder (ASD). Since this caregiver will spend most of the time with the child, a support network is needed in order to offer support, improve the quality of life and reduce the burden on the caregiver, considering, in this context, the aspects related to the social determinants of health (SDH). **Objective:** To investigate the relationship between DSS and the burden of caregivers of children with ASD receiving care at a Specialized Rehabilitation Center (CER) in Santa Catarina. **Methodology:** This is a descriptive exploratory qualitative study carried out with caregivers of children diagnosed with ASD and undergoing treatment at the CER. The legal guardians of the children were included in this research and no caregivers were excluded. Data collection was carried out at CER II, through interviews using guiding and triggering questions to conduct the dialogue. The data were analyzed in light of the Thematic Analysis. **Results:** Of these caregivers, most are the children's mothers, they are on average 38.1 years old, have completed high school and live in their own home. One of the caregivers' biggest complaints was the lack of specialized services offered free of charge in the municipality, both for children and caregivers, and the lack of a support network aimed at caregivers. The difficulty that caregivers have in accessing health services, unpreparedness of health and education professionals, lack of leisure space for the child are related to the DSS, considered essential for the promotion of the health of all individuals involved. **Conclusion:** It is concluded that these caregivers need more attention, both in terms of alternatives and treatment for the children and also in sheltering places for the caregivers themselves.

Keywords: Caregivers. Speech therapy. Social Determinants of Health. Access to health service. Autistic Spectrum Disorder.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Diferenciais de saúde segundo a posição social.....	22
Figura 2 - Modelo de Determinação Social da Saúde de Dahlgren e Whitehead.....	23
Figura 3 - Modelo dos Determinantes Sociais da Saúde proposto por Solar e Irwin.....	24
Figura 1 - Fluxograma do manuscrito 1.....	33

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Descrição dos artigos incluídos.....	38
---	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização dos participantes/cuidadores do estudo.....	34
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

TEA	Transtorno do Espectro Autista
CER	Centro Especializado em Reabilitação
DSS	Determinantes Sociais da Saúde
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CAPSi	Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
UBS	Unidade Básica de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
PTS	Plano Terapêutico Singular
CEPSH	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade
OMS	Organização Mundial da Saúde
CSDH	Comissão sobre Determinantes Sociais da Saúde
CNDSS	Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde
BPC	Benefício de Prestação Continuada
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
SUS	Sistema Único de Saúde
SISREG	Sistema de Regulação
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
Cochrane	Cochrane Library
EMBASE	Embase Biomedical Answers
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
PubMed	National Library of Medicine
SciELO	Scientific Electronic Library Online

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	14
2 INTRODUÇÃO	15
3 OBJETIVOS	17
3.1 Objetivo Geral	17
3.2 Objetivos Específicos	17
4 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	18
4.1 Sobrecarga do cuidador da criança com Transtorno do Espectro Autista.....	18
4.2 Transtornos do Neurodesenvolvimento com ênfase no Transtorno do Espectro Autista	19
4.3 Determinantes Sociais da Saúde	21
5 METODOLOGIA	25
5.1 Tipo de estudo	25
5.2 Critérios de inclusão e exclusão	25
5.3 Caracterização do local de pesquisa	25
5.4 Coleta de dados	26
5.5 Análise de dados	27
5.6 Questões éticas	28
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	30
6.1 Manuscrito	31
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
8 REFERÊNCIAS	68
APÊNDICE	75
ANEXO	78

1 APRESENTAÇÃO

Durante a graduação, participei de alguns projetos de pesquisa e extensão, e foi nesse momento que surgiu o interesse pela pesquisa e pelo mestrado. Mas era apenas uma vontade distante, ou melhor, que parecia distante.

Meu plano era fazer o meu trabalho de conclusão de curso (TCC) de graduação com o tema envolvendo idosos saudáveis. Mas, a prof^a Aline, orientadora da época, plantou uma sementinha na minha cabeça, ao me apresentar um universo muito próximo, mas que jamais me chamou atenção, a saúde coletiva. Então o meu TCC não poderia ser diferente. O tema envolvia a saúde coletiva. A partir desse momento, toda vez que o assunto saúde coletiva aparecia, os meus olhos brilhavam e eu permanecia atenta para aprender e entender cada vez mais.

Após o contato com esse assunto, veio o interesse em trabalhar na saúde coletiva, mas esse seria outro desafio, pois só conseguia enxergar essa oportunidade de emprego, sendo aprovada em um concurso público. Após três meses de formada, fui contratada no Centro Especializado em Reabilitação, o CER II, onde trabalhei por dois anos e meio. Agora sim, estava trabalhando inserida de fato na saúde coletiva.

Mas os desafios não pararam aí, pois a minha atuação dentro do CER seria na área da linguagem, prestando atendimento principalmente a crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Eu senti que precisava conhecer mais sobre esse assunto, então, lá fui eu, buscar conhecimento sobre esse transtorno que parecia ser um desafio gigantesco, mas que em momento algum, pensei em desistir, pois sempre acreditei que se Deus nos dá uma oportunidade, ele acredita que somos capazes de executá-la.

E foi a partir disso que surgiu a ideia de unir algo que eu queria muito fazer (Mestrado Acadêmico) com um tema que eu havia escolhido estudar e entender mais, o autismo. Porém, foi necessário refletir sobre alguns ajustes na temática para conciliar com a linha de pesquisa da prof^a. Aline. Assim, chegamos no tema autismo, mas com ênfase naquele que está no cotidiano e nem sempre recebe a devida atenção: os cuidadores. Mas logo após a aprovação no mestrado, ela aceitou esse desafio, confiando e acreditando no nosso trabalho. Sim, nosso! Pois ela sempre acreditou que conseguiríamos e aqui estamos nós.

2 INTRODUÇÃO

Os transtornos do neurodesenvolvimento têm origem no período gestacional ou na infância e caracterizam-se por déficits na interação social e nas habilidades comunicativas, interferindo no desenvolvimento social e acadêmico dos indivíduos que são acometidos por esse transtorno. O TEA é um transtorno persistente caracterizado por déficits no neurodesenvolvimento infantil. Não possui causa específica e os primeiros sinais podem ser observados precocemente, devido às dificuldades na comunicação, interação social, comportamentos, interesses ou atividades com padrões repetitivos e restritos (DSM-V, 2014).

De acordo com algumas dificuldades observadas em crianças com o TEA, estão os déficits em diversos subsistemas da linguagem (BRASIL, 2014; BRASIL, 2015a; ROCHA, 2019), hipo ou hipersensibilidade (DSM-V, 2014; BRASIL, 2014; BRASIL, 2015a; POSAR, 2018; HICKEY; HARTLEY; PAPP, 2019), dificuldade na atenção e concentração, comportamentos estereotipados (DSM-V, 2014; BRASIL, 2014; BRASIL, 2015a; ROCHA, 2019; HICKEY; HARTLEY; PAPP, 2019), dificuldade de socialização (BRASIL, 2014; BRASIL, 2015a; CORREA, 2018; HICKEY; HARTLEY; PAPP, 2019) entre outros. Das dificuldades supracitadas, o atraso no desenvolvimento da fala é um dos principais sinais de alerta mencionado pelos cuidadores das crianças.

As dificuldades apresentadas na área da linguagem, podem levar a criança com TEA a ignorar ou apresentar resposta reduzida a fala, preferir o silêncio ou gritos aleatórios, dificuldades em realizar expressões faciais com significado, choro indistinto nas diferentes ocasiões, podendo apresentar também frequente crises de choro duradouro e em alguns casos é possível observar a ecolalia (BRASIL, 2014), desta forma, suas dificuldades na linguagem tornam a comunicação com os familiares e pessoas ao seu redor mais difícil. Devido as dificuldades advindas do TEA, parte dessas crianças necessitam de suporte maior para executar suas atividades, sendo necessário o auxílio de um cuidador (OPOKU; NKETSIA; BANYE; MPRAH; DOGBE; BADU, 2020).

O cuidador é a pessoa, membro familiar ou não que realiza o cuidado do indivíduo dependente na execução das atividades de cuidados básicos e diários, como a higiene pessoal, a alimentação, medicação de rotina (quando necessário), acompanhamento aos serviços de saúde ou outros serviços necessários, conforme estabelecido pela Portaria de N° 1395/99 da Política Nacional da Saúde do Idoso (BRASIL, 1999).

O ato de cuidar está relacionado ao auxílio prestado ao indivíduo que possui alguma(s) dificuldade(s), limitando a sua independência e autonomia. Na maior parte das vezes, o cuidador passa a ser algum familiar que dedica a maior parte do seu tempo para atender às necessidades desse indivíduo deficiente. Nesse contexto, a literatura refere que o cuidador em sua grande maioria é de gênero feminino. Isso se dá, devido às referências culturais, no qual o cuidado desde a antiguidade é realizado pela esposa, mãe, irmã, filha e assim em diante. No caso de deficiente menor de idade, quando possível, a mãe dessa criança passa a realizar essa tarefa, dedicando-se em período integral ao filho (OPOKU; NKETSIA; BANYE; MPRAH; DOGBE; BADU, 2020).

Uma vez diagnosticado o autismo na criança, é indicado iniciar o tratamento, considerando que a intervenção precoce apresenta indicadores de um bom prognóstico. O tratamento destes indivíduos tem como principal objetivo estimular o desenvolvimento das habilidades que estão em atraso ou que possuem dificuldade, tais como socialização, comunicação e comportamento restritos e/ou repetitivos. Sendo assim, recomenda-se o tratamento com uma equipe multiprofissional, com fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo, fisioterapeuta, neuropediatra, musicoterapeuta entre outros, buscando uma melhor qualidade de vida para esse indivíduo e o seu cuidador.

Oferecer aos cuidadores uma melhor qualidade de vida, está diretamente relacionado aos determinantes sociais da saúde (DSS), como os aspectos econômicos, sociais, culturais e psicológicos que poderão influenciar nos fatores de risco e qualidade de vida destes indivíduos. Dessa forma, o cuidador e criança com TEA, devem ser analisadas por completo, considerando suas características individuais e suas condições socioeconômicas, culturais e ambientais de forma geral, assim como o modelo descrito por Dahlgren e Whitehead (GUNNING-SCHEPERS, 1999), onde os DSS são apresentados em diferentes camadas, envolvendo todos os aspectos que interferem na saúde e qualidade de vida (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007).

Apesar da ampla oferta de instituições e organizações governamentais e não governamentais que oferecem atendimento especializado às crianças com autismo, no município onde a pesquisadora realizou o estudo, existem apenas três locais que realizam atendimento voltado a esse público, sendo a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), o Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) e Centro Especializado em Reabilitação (CER).

Na literatura, encontram-se diversos estudos a respeito do TEA, porém, pouco se discute sobre a relação dos DSS com a sobrecarga dos cuidadores de crianças com autismo. Diante disso, é perceptível que mais pesquisas precisam ser realizadas com o intuito de coletar informações sobre as dificuldades que os cuidadores enfrentam e que podem provocar estresse, cansaço físico e emocional, preocupação com o futuro da criança, sentimento de abandono e desânimo, ou seja, podendo gerar a sobrecarga dos cuidadores de crianças com TEA. Esse levantamento de dados, possibilita melhorias na saúde pública desses indivíduos, por meio de estratégias de promoção de saúde (ROCHA, 2019), ampliando o acesso às informações e conhecimento sobre assuntos pertinentes ao TEA, bem como o acolhimento voltado aos cuidadores (BRASIL, 2014; BRASIL, 2015a), considerando todos os fatores dos DSS, no âmbito individual e coletivo (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007).

Nesse sentido, acredita-se que os cuidadores enfrentam muitas dificuldades ao longo do desenvolvimento dessas crianças. A maior parte dos cuidadores, não possui uma rede de apoio com pessoas que possam lhe ajudar nesse cuidado, até mesmo no tratamento da criança. A oferta de tratamento em centros terapêuticos e programas de esclarecimento sobre temáticas relacionadas ao autismo poderão minimizar a sobrecarga e dificuldades enfrentadas por esses cuidadores. Além disso, crianças diagnosticadas poderão receber a intervenção precocemente por meio de terapia individual e/ou coletiva (BRASIL, 2014).

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Investigar a relação dos DSS e a sobrecarga dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista em atendimento em um Centro Especializado em Reabilitação de Santa Catarina.

3.2 Objetivos específicos:

- a) Identificar o percurso que os cuidadores e crianças percorreram até chegar no atendimento no CER.
- b) Descrever sob a ótica dos cuidadores, quanto à sobrecarga do cuidado de crianças com TEA, com ênfase às atividades de vida diária e/ou comunicação.
- c) Relacionar a sobrecarga de cuidadores de crianças com TEA de acordo com os DSS.

4 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

4.1 Transtornos do Neurodesenvolvimento com ênfase no Transtorno do Espectro Autista

Os transtornos do neurodesenvolvimento são considerados um conjunto de condições que surgem no início do desenvolvimento infantil, caracterizado por déficits que causam prejuízos em todos os aspectos do desenvolvimento, como no funcionamento das habilidades pessoais, sociais, acadêmicas e/ou profissionais. Esses déficits podem apresentar variações na gravidade, como limitações muito específicas ou prejuízos globais, podendo impactar também o nível de inteligência. É comum encontrar indivíduos com mais de um transtorno do neurodesenvolvimento, como por exemplo uma criança com transtorno do espectro autista, que além desse diagnóstico, também pode apresentar deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual), ou indivíduos com transtorno específico de aprendizagem também podem apresentar transtorno de déficit de atenção/hiperatividade (TDAH) (DSM-V, 2014).

Quanto aos sintomas, estes podem se manifestar em excesso ou não, acarretando em atrasos para atingir alguns marcos do desenvolvimento esperados para cada idade. No caso do TEA, o indivíduo só poderá ser diagnosticado quando apresentar déficit na habilidade de comunicação social concomitante a outra dificuldade, como comportamentos repetitivos e estereotipados, interesses restritos e insistência na mesma atividade/objeto (DSM-V, 2014).

Outras nomenclaturas já foram usadas para caracterizar o TEA, que em alguns casos, também foi confundido com outros transtornos. O termo autismo foi usado pela primeira vez em 1911 pelo psiquiatra suíço Eugene Bleuler, onde discutiu assuntos relacionados a sintomas que surgiram em indivíduos antes da puberdade, como alterações comportamentais e dificuldade em aspectos emocionais. Nessa época, observa-se grande confusão entre os termos de esquizofrenia, psicose e autismo (DONAVAN; ZUCKERR, 2017, EVÊNCIO; FERNANDES, 2019).

Foi a partir de 1940 que as primeiras descrições de autismo surgiram, por meio de observações do médico Leo Kanner e acrescentadas as informações já apresentadas por Bleuler. O psiquiatra Kanner fez uma publicação referente ao seu estudo com 11 crianças que apresentavam dificuldades já relatadas anteriormente e descritas por Bleuler, como a dificuldade em se relacionar com outras pessoas em diferentes situações durante toda a sua vida (BRASIL; 2015a, EVÊNCIO; FERNANDES, 2019).

No ano de 1943, algumas características e sinais de alerta começam a surgir nos relatos dos cuidadores, como indiferença quanto ao ambiente em que se encontra, ausência de expressão facial mediante a estímulos recebidos e o atraso na aquisição e desenvolvimento da linguagem, esse era o sinal de alerta que mais chamava atenção (BRASIL; 2015a).

Existem alguns critérios estabelecidos no DSM-V para diagnosticar um indivíduo com TEA, como:

- a) Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, conforme manifestado pelo que segue, atualmente ou por história prévia;
- b) Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, conforme manifestado por pelo menos dois dos seguintes, atualmente ou por história prévia;
- c) Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento;
- d) Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente;
- e) Essas perturbações não são mais bem explicadas por deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) ou por atraso global do desenvolvimento. Deficiência intelectual ou transtorno do espectro autista costumam ser comórbidos; para fazer o diagnóstico da comorbidade de transtorno do espectro autista e deficiência intelectual, a comunicação social deve estar abaixo do esperado para o nível geral do desenvolvimento.

De acordo com o DSM-V, o TEA também pode ser classificado de acordo com os níveis de gravidade, podendo ser nível 1, nível 2 ou nível 3:

- Nível 1: Neste caso, o indivíduo necessita de apoio;
- Nível 2: Neste nível, é necessário apoio substancial;
- Nível 3: Para este nível, é necessário apoio muito substancial ao indivíduo.

Sendo considerado um dos transtornos do neurodesenvolvimento, o TEA tem como principais características o comprometimento no desenvolvimento sociocomunicativo e comportamentos restritos e estereotipados (HICKEY; HARTLEY; PAPP, 2019). Os sintomas do TEA surgem precocemente variam de indivíduo para indivíduo, podendo causar prejuízos ao longo da vida no aspecto pessoal, social, acadêmico e profissional desses indivíduos (BRASIL, 2014; CORREA, 2018).

É mundialmente crescente o número de casos diagnosticados. Isso pode ser explicado pelos novos critérios que estão sendo utilizados para avaliação e diagnóstico, também pela ampliação dos serviços de atenção a esse transtorno, pela idade em que a criança pode receber o diagnóstico, bem como a caracterização sociodemográfica dos cuidadores por esses indivíduos que possuem o diagnóstico do TEA (AGUIAR; PONDÉ, 2020).

Considerando os primeiros sintomas de atraso das crianças, têm-se as dificuldades no desenvolvimento da comunicação (BRASIL, 2014; POSAR, 2018; DSM-V, 2014). Os indivíduos que recebem esse diagnóstico, apresentam prejuízo em diversas áreas da linguagem, necessitando de intervenção fonoaudiológica. Das dificuldades relacionadas à linguagem percebida pelos cuidadores, destaca-se o

atraso na fala, o atraso na comunicação gestual, o atraso no balbucio ou até mesmo, a regressão na linguagem oral presente em alguns casos (AGUIAR; PONDÉ, 2020).

As políticas, decretos e normas voltadas à pessoas com autismo também passaram por modificações. Em 1990 foi criado o ECA, descrevendo que indivíduos portadores de deficiência receberão atendimento especializado (ECA, 1990). Alguns anos depois, por meio da Portaria MS nº 793/2012 foi instituído a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2012a) e meses depois foi criada a Lei nº 12.764/2012 considerando todo indivíduo com TEA como pessoa com deficiência (BRASIL, 2012b). Posteriormente, com o objetivo de assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania, foi instituída a Lei nº 13.146/2015, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) (BRASIL, 2015b).

4.2 Sobrecarga do cuidador da criança com Transtorno do Espectro Autista

De acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), a ocupação é denominada como “cuidador de idosos” sob o nº 5162-10. Essa ocupação consiste em zelar pelo bem-estar, educação, saúde, cultura, alimentação, higiene pessoal, recreação e lazer da pessoa assistida. Este trabalho pode ser exercido a domicílios ou instituições de idosos, onde as funções realizadas podem ser nas condições de autônomo ou assalariado, com horários de trabalho flexível, de acordo com a necessidade, podendo ser por período integral, revezamento de turno ou períodos pré-determinados (CBO; 2010).

Conforme consulta realizada no Dicionário Aurélio, a palavra cuidador diz respeito àquele que cuida, trata com cuidado ou toma conta de alguém, ou seja, que demonstra zelo, diligência e cuidado na realização de algo (FERREIRA, 1999).

O período em que antecede a descoberta do diagnóstico em uma criança, como por exemplo o desejo de se ter um filho, a gestação e o parto, são caracterizados por momentos de ansiedade e desejo de se ter uma criança saudável e sem nenhuma alteração ou deficiência. Logo após o nascimento, a criança com transtorno do neurodesenvolvimento começa a apresentar dificuldade em atingir alguns marcos esperados para sua idade, implicando no seu desenvolvimento global (AGUIAR; PONDÉ, 2020).

Os cuidadores passam por um período de tensão em busca de uma solução para o atraso da criança. A partir do momento em que a criança recebe o diagnóstico de TEA, os cuidadores são orientados a buscar intervenções para estimular as habilidades que se encontram em atraso, para que a criança tenha um prognóstico favorável e consiga atingir os marcos de desenvolvimento. Concomitante às necessidades da criança, vem o sentimento de culpa dos pais e cuidadores, passando então por um processo de luto (HICKEY; HARTLEY; PAPP, 2019; BRADSHAW; GILLESPIE; MCCRACKEN; KING; MCCRACKEN; JOHNSON; LECAVALIER; SMITH; SWIEZY; BEARSS, 2020). O período de luto pode ser rápido ou duradouro,

isso irá depender de cada caso e do apoio que essa família e/ ou cuidador recebe (AGUIAR; PONDÉ, 2020).

Cuidar de um indivíduo com autismo, pode impactar diretamente na saúde física, mental, intelectual e qualidade de vida do cuidador (BRADSHAW; GILLESPIE; MCCRACKEN; KING; MCCRACKEN; JOHNSON; LECAVALIER; SMITH; SWIEZY; BEARSS, 2020, LOVELL; ELDER; WETHERELL, 2021). Dependendo do nível de comprometimento de cada indivíduo, o mesmo apresentará menor capacidade de independência e autonomia, necessitando de apoio e suporte nas habilidades básicas ao longo de sua vida, impactando não somente em seu cotidiano, mas também do cuidador, que por sua vez, enfrentará muitos outros desafios.

Visto que cuidar de uma criança que se encontra dentro do espectro é uma tarefa complexa, é indispensável a rede de apoio a esse indivíduo e seus cuidadores, propiciando ajuda com o tratamento e enfrentamento das dificuldades que surgirão no decorrer do desenvolvimento (BRADSHAW; GILLESPIE; MCCRACKEN; KING; MCCRACKEN; JOHNSON; LECAVALIER; SMITH; SWIEZY; BEARSS, 2020, KHARA; KALANKESH; SHAHROKHI; DASTGIRI; GHOLIPOUR; FEIZI-DERAKHSHI, 2020).

Na literatura, estudos mostram que as famílias são, em sua grande maioria, os principais cuidadores dessas crianças, principalmente a mãe desempenhando esse papel de cuidadora (HICKEY; HARTLEY; PAPP, 2019). Acompanhar e auxiliar o processo de desenvolvimento de uma criança com TEA é mais exaustivo, exigindo mais dedicação quando comparado a uma criança com outra deficiência (BRADSHAW; GILLESPIE; MCCRACKEN; KING; MCCRACKEN; JOHNSON; LECAVALIER; SMITH; SWIEZY; BEARSS, 2020, KHARA; KALANKESH; SHAHROKHI; DASTGIRI; GHOLIPOUR; FEIZI-DERAKHSHI, 2020).

4.3 Determinantes Sociais da Saúde

A Reforma Sanitária ocorreu no século XIX e teve como objetivo intervir no ambiente físico para torná-lo mais seguro para a sociedade. Foi nesse momento, que surgiu a epidemiologia, ciência que estuda a distribuição de doenças e suas causas nas populações. A partir desse momento, o conceito de saúde passou a ser visto como algo mais amplo, envolvendo diversos fatores e não somente como tradicionalmente relacionada à saúde com a ausência de doenças (ROCHA; DAVID, 2015; FIGUEREDO et al., 2019).

Por volta da década de 70, a concepção de saúde passou por modificações e percebeu-se a necessidade em integrar os cuidados com o combate aos causadores de doenças. A partir disso, assuntos voltados aos DSS voltaram a fazer parte das discussões realizadas pela OPAS (Organização Pan-Americana da Saúde) (ROCHA, 2019).

Alguns anos se passaram e a partir de um movimento global com enfoque nos DSS, que aconteceu em março do ano de 2005 a Organização Mundial da Saúde (OMS) criou a Comissão sobre Determinantes Sociais da Saúde (Commission on Social Determinants of Health - CSDH), tendo como principal objetivo a

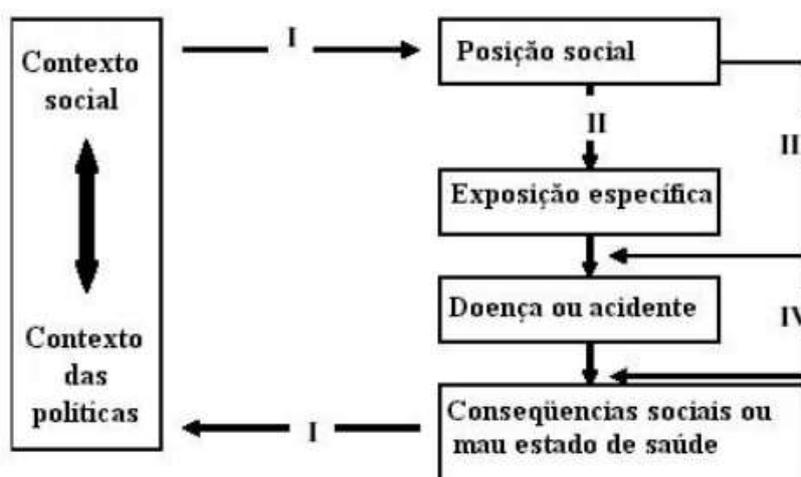
conscientização, de caráter internacional, quanto a importância dos DSS no enfrentamento dos riscos para problemas de saúde da população. Logo após esse movimento, o Brasil foi o primeiro e único país a criar a sua própria comissão, a Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS), com o objetivo de realizar uma mobilização nacional com ações no campo social, envolvendo a saúde, baseadas em evidências científicas com possibilidades de promover mudanças efetivas para a população brasileira (BRASIL, 2008b).

A CNDSS possui alguns objetivos estabelecidos no Decreto Presidencial, sendo eles: promover informações e conhecimentos sobre os aspectos relacionados aos DSS no Brasil; participar da formulação de políticas públicas que viabilizem a equidade em saúde; e a mobilização em diversas esferas do governo e da sociedade civil sobre os DSS (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007; Brasil, 2008b).

Para entender sobre os DSS é preciso compreender o conceito de determinação social. De acordo com a literatura, a determinação social não tem por objetivo discutir ou analisar características individuais, mas sim características relacionadas ao coletivo. Entende-se que a determinação social é um referencial teórico que discute assuntos relacionados à abrangência do coletivo em caráter histórico e social do processo saúde e doença, possibilitando o entendimento sobre a relação entre o biológico e o social, diferente do que é discutido nos DSS. (ROCHA; DAVID, 2015). Sendo assim, fica claro que determinação social não é sinônimo de determinante social, mas ambos se complementam.

Diversos modelos foram criados para exemplificar os DSS. Um destes modelos foi criado em 1998 por Diderichsen e Hallqvist, com o objetivo de apresentar a posição social e sua relação com os diferentes tipos de diferenciais de saúde, conforme a Figura 1 (BRASIL, 2008b).

Figura 1 - Diferenciais de saúde segundo a posição social



Fonte: Extraído do Relatório Final da Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde (BRASIL, 2008b).

As características do modelo proposto por Diderichsen e Hallqvist são: (I) considerar a posição social ocupada por um indivíduo ou um grupo de pessoas; (II) de acordo com a ocupação de cada indivíduo ou grupo, existem diferenças na exposição a riscos causadores de problemas de saúde; (III) as diferenças na vulnerabilidades individual ou coletiva em relação a exposição a esses riscos que causam danos à saúde; (IV) as diferentes consequências sociais ou físicas, a partir da detecção de doença (BRASIL, 2008b).

No ano de 2001 o modelo supracitado foi adaptado pelos autores Dahlgren e Whitehead. A partir disso, este modelo conceitual foi adotado como referência para estudos e discussões pela CNDSS, conforme Figura 2 (BRASIL, 2008b).

Figura 2 - Modelo de Determinação Social da Saúde de Dahlgren e Whitehead (1991).



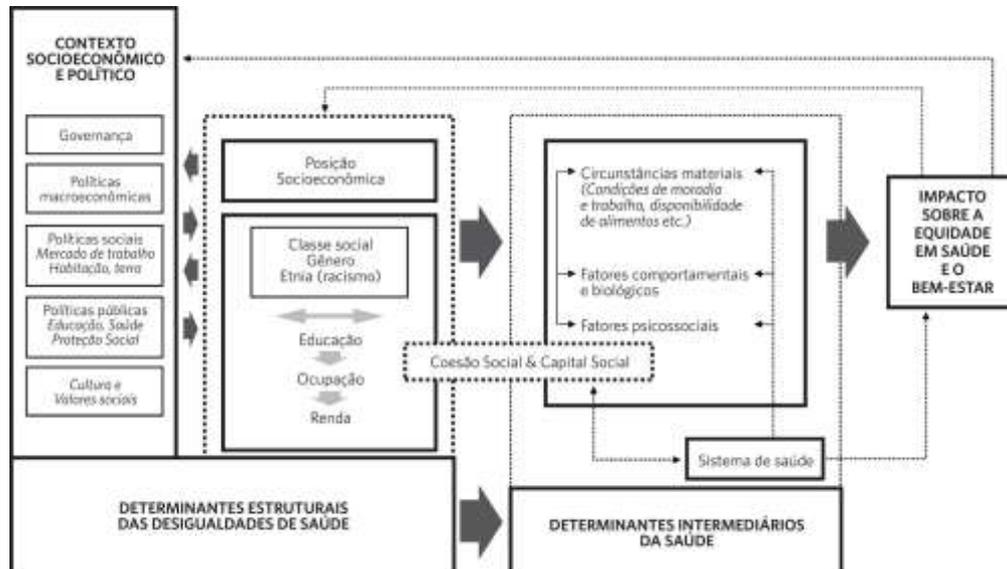
Fonte: Extraído do Relatório Final da Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde (BRASIL, 2008b).

Neste modelo adotado pela CDNSS, a exemplificação sobre os DSS foi realizada em cinco esferas diferentes, que atuam de forma direta e indireta considerando o processo de saúde e doença da população. Na base deste modelo, têm-se os indivíduos com suas características, ou seja, os dados sociodemográficos; na camada seguinte, observa-se os determinantes que estão relacionados ao estilo de vida de cada indivíduo; a camada posterior, apresenta as redes sociais e redes de apoio; em sequência observa-se a camada sobre os determinantes intermediários, como as condições de vida, ambiente de trabalho, acesso à educação, alimentação, saneamento básico, moradia e acesso aos serviços de saúde. Por fim, na camada mais externa, estão representados os macrodeterminantes, ou seja, os determinantes socioeconômicos, culturais e ambientais gerais (BRASIL, 2008b).

Além dos dois modelos já existentes na literatura utilizados para exemplificar os DSS, em 2010 a OMS adotou um novo modelo criado por Solar e Irwin, conforme

Figura 3. Este modelo passou a ser utilizado em estudos e discussões a partir do ano seguinte (WHO, 2010).

Figura 3 - Modelo dos Determinantes Sociais da Saúde proposto por Solar e Irwin



Fonte: WHO (2010).

Conforme modelo apresentado acima, os determinantes estruturais utilizam os determinantes intermediários para delinear os efeitos na saúde. Por meio deste conceito, verifica-se que o conjunto de posições socioeconômicas dá origem aos mecanismos sociais, econômicos e políticos. Além disso, a população é dividida conforme suas características individuais, considerando a renda, a educação, a ocupação, o gênero, a raça e/ou etnia entre outros aspectos. Desta forma, os determinantes intermediários representam outras categorias, como as circunstâncias materiais (moradia, ambiente de trabalho, alimentação e saneamento básico), aspectos comportamentais (estilo de vida, consumo de tabaco, álcool e a ausência da prática de atividade física) biológicos (genéticos) e psicossociais (estresse e falta de apoio social) (OMS, 2010).

Com base nos conceitos apresentados sobre os DSS, pode-se dizer que ainda existem desigualdades entre os diferentes grupos populacionais. As iniquidades em saúde são consideradas evitáveis, injustas e desnecessárias. A partir disso, a literatura mostra que para garantir o direito à saúde em todas as esferas, no âmbito individual e coletivo, são necessárias ações de promoção e prevenção à saúde, assim como a reformulação de políticas públicas a fim de minimizar as iniquidades em saúde.

5 METODOLOGIA

5.1 Tipo de Estudo:

Trata-se de um estudo do tipo descritivo exploratório de caráter qualitativo realizado com os cuidadores de crianças de até 12 anos de idade que possuem o diagnóstico de TEA em tratamento no CER.

A limitação da faixa etária está embasada no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), considera-se criança aquele indivíduo com até 12 anos de idade incompleto, conforme previsto na lei de nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (ECA, 1990).

5.2 Critérios de inclusão e exclusão:

Foram incluídos na presente pesquisa os responsáveis legais pelas crianças que possuem diagnóstico de TEA, que estavam em atendimento no CER, independentemente do tempo de atendimento e que aceitaram participar voluntariamente da presente pesquisa. Os critérios de exclusão foram relacionados à desistência em meio à entrevista ou a negativa em agendar a mesma.

5.3 Caracterização do local de pesquisa:

O Centro Especializado em Reabilitação (CER II) foi instituído pela portaria nº 1303, na data de 28 de junho de 2013 e é classificado quanto ao tipo e quantidade de serviços especializados em reabilitação oferecidos, sendo obrigatório no mínimo dois tipos de serviços. Essa classificação é dividida em quatro áreas: auditiva, física, intelectual e visual. O centro de reabilitação pode ser caracterizado como CER II, CER III ou CER IV, dependendo da quantidade de serviços oferecidos.

A presente pesquisa foi realizada no CER do tipo II, onde são atendidos pacientes com deficiência física e intelectual. A equipe multiprofissional do centro de reabilitação é composta por Responsável Técnico, Enfermeiro, Terapeuta Ocupacional, Fisioterapeuta, Fonoaudiólogo, Psicólogo, Médicos nas especialidades: Neurologia, Neuropediatria e Ortopedia. Neste espaço, são oferecidos os seguintes atendimentos: triagem inicial, avaliação especializada, atendimento individualizado, atendimento em grupo e atendimento familiar.

A entrada do paciente para reabilitação acontece por meio do encaminhamento da Unidade Básica de Saúde (UBS) do município de origem do paciente, através do preenchimento do formulário específico, considerando o tipo de deficiência (física ou intelectual). Esse encaminhamento passará pela Central de Regulação de Lages que

verificará se esse paciente preenche os critérios para ser acompanhado/atendido pelo CER II, bem como se os documentos fornecidos estão adequados.

Ao chegar no CER II, esse paciente passará por um acolhimento, uma triagem, pela avaliação multiprofissional e pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após a avaliação, a equipe irá construir um Plano Terapêutico Singular (PTS) para esse paciente, com informações sobre os profissionais que irão atendê-lo, quais os objetivos de reabilitação e qual a modalidade de enquadramento esse paciente se encaixa.

A modalidade de enquadramento pode ser experimental (de até três meses), curto período (de três a seis meses), individual (de seis a doze meses) ou o não enquadramento (quando o paciente não preenche os critérios de inclusão no serviço). A permanência máxima permitida no CER II é de até doze meses.

5.4 Coleta de dados

Os participantes foram convidados, entre os meses de maio e junho de 2022, individualmente, para compor voluntariamente a presente pesquisa por meio de encontros realizados de forma presencial.

O TCLE (Apêndice A), devidamente assinado pelas pesquisadoras, foi entregue para o participante da pesquisa para leitura e assinatura em caso de aceite.

A coleta de dados foi realizada em duas sextas-feiras não consecutivas, onde os cuidadores foram convidados para participar da pesquisa coincidindo com o momento de atendimento das crianças. Foram realizadas entrevistas individualizadas em ambiente privativo sendo as mesmas gravadas com auxílio de um celular, devidamente posicionado sob uma mesa durante toda a conversa. Não houveram outras formas de registro de dados. Salienta-se que as gravações mantiveram-se arquivadas em sistema atualizado e protegido por senha para evitar vazamento de dados. Foram coletadas informações sociodemográficas dos cuidadores como: idade, gênero, renda, ocupação, escolaridade, moradia e acesso ao serviço de saúde. A partir disso, foram utilizadas as seguintes questões disparadoras sendo elas:

Questão 1 - Como é o seu dia-a-dia com a criança? Comenta comigo quais são as suas facilidades no cuidado? E dificuldades?

Questão 2 - Quais pessoas você pode contar para te ajudar nos cuidados com a criança? E da sua família? E locais?

Questão 3 - Com a sua remuneração, você consegue suprir suas necessidades? Recebe benefício?

Questão 4 - Quais foram os primeiros sinais de alerta para buscar o diagnóstico? E como foi o processo até chegar no atendimento especializado? (idade, idade em que recebeu o diagnóstico, quem percebeu esse atraso (creche, família))

Questão 5 - Além das terapias que o seu filho está fazendo, você já recebeu algum treinamento ou atendimento para orientação ou auxiliar nas necessidades da criança?

Questão 6 - O que é mais fácil e o que é mais difícil na interação com a criança? E essa situação mudou com o tempo?

Salienta-se que as entrevistas foram gravadas para posterior análise.

5.5 Análise dos Dados:

Após a coleta de dados todas as gravações foram transcritas na íntegra em documento do Word®, em seguida, os dados sociodemográficos foram agrupados em uma tabela do Excel®, por fim, os demais dados foram analisados de forma qualitativa de acordo com a Análise de Conteúdo (Minayo, 2014).

A análise de conteúdo é descrita por Bardin (1977) como um conjunto de técnicas de análise das comunicações. A partir disso, optou-se por utilizar esta técnica para a análise do material, pois a mesma não se limita apenas a dados estatísticos, mas possibilita descrever os resultados encontrados nas entrevistas de maneira sistemática e objetiva, por meio de uma organização ampla e detalhada das informações, possibilitando a réplica do estudo por outro pesquisador e, que este encontre os mesmos resultados (Minayo, 2014).

Para esta análise, pode ser realizada também a quantificação dos resultados, entretanto, os autores que utilizam esta técnica, não consideram como pré-requisitos da técnica a quantificação, ficando a critério de cada pesquisador utilizá-la ou não. Existem diferentes modalidades para a Análise de Conteúdo: Análise Lexical, Análise de Expressão, Análise de Relações, Análise Temática e Análise de Enunciação (Minayo, 2014). Por ser considerada apropriada para pesquisas na área da saúde, para esta pesquisa foi adotada a modalidade de Análise Temática.

A modalidade de Análise Temática está ligada ao significado de tema, que pode ser definido com uma palavra, uma frase ou até mesmo um resumo. Para a execução desta análise, é necessário descobrir os núcleos de sentido que constituem uma comunicação, neste caso, os núcleos e sentido das entrevistas, onde a presença e frequência de determinado tema estejam ligados ao objetivo da pesquisa (Bardin, 1977; Minayo, 2014).

Por meio de um roteiro que se divide em três etapas de análise de dados, que podem indicar diferentes aspectos, como a compreensão dos dados obtidos, a confirmação ou não do objetivo de pesquisa e/ou responder às questões pré-estabelecidas (Minayo, 2014). Para isso, a análise temática segue três etapas cronológicas descritas por Bardin (1977), que serão apresentadas abaixo:

a) Primeira etapa - Pré-análise

Consiste na escolha dos documentos a serem analisados na retomada das hipóteses e objetivos iniciais da pesquisa. Durante essa etapa pré-analítica, serão determinadas as unidades de registro (palavra-chave ou frase), os recortes e a categorização. Sendo assim, a pré-análise é caracterizada pelas seguintes tarefas:

- Leitura flutuante: nessa etapa, deve ser realizada a leitura integral dos dados coletados, para que o pesquisador estabeleça o contato direto com as informações que serão analisadas. Esse momento, faz relação entre as hipóteses iniciais, hipóteses emergentes e teorias relacionadas ao tema, que tornarão a leitura mais sugestiva.
- Constituição do *corpus*: Diz respeito à delimitação do material que será analisado, que deve responder algumas normas de validade: *exaustividade* (as informações devem contemplar todas os aspectos definidos no roteiro); *exclusividade* (um elemento não pode ser classificado em mais de uma categoria); *homogeneidade* (obedecer aos critérios estabelecidos quanto aos temas utilizados) e *pertinência* (os documentos analisados devem ser adequados para responder o objetivo de pesquisa).
- Formulação e reformulação de hipóteses e objetivos: elaboração dos indicadores que fundamentaram os resultados finais da pesquisa.

b) Segunda etapa - Exploração do material:

Considerada uma das etapas mais longas, é caracterizada pela exploração do material por meio de uma operação classificatória que visa alcançar o núcleo de compreensão de texto, ou seja, os dados coletados serão transformados em unidades organizadas e categorizadas, passando pelo processo de *codificação* (utilizada para compreender a unidade de registro) e *categorização* (utilizada para organizar os dados brutos e agrupá-los de acordo com suas características em comum) possibilitando ao final, a descrição das características pertinentes a pesquisa.

c) Terceira etapa - Tratamento dos resultados obtidos e Interpretação

Os resultados brutos são submetidos (tradicionalmente) a operações estatísticas simples (percentagens) ou complexas (análise frontal) que permitem colocar em destaque, por meio de tabelas ou textos, as informações fornecidas para posterior análise e interpretação. A partir disso, é possível relacionar as informações coletadas, com as teorias inicialmente descritas ou relacionando com novas dimensões teóricas, mediante a interpretação final dos dados.

Nas investigações qualitativas na área da saúde, o número dos participantes da pesquisa pode ser definido de acordo com a técnica de saturação. Por meio da utilização desta técnica, as entrevistas de coleta de dados são interrompidas a partir do momento em que o pesquisador, cuja sua experiência, observa certa redundância nas informações coletadas (Minayo, 2017).

Emergiram-se na análise de dados, três categorias: Categoria 1) Dia-a-dia do cuidador com a criança: a sobrecarga pode estar presente no cuidador e naquele que

é cuidado / Categoria 2) O cotidiano: facilidades e fragilidades no cuidado de crianças com autismo / Categoria 3). Dos sinais de alerta ao diagnóstico e processo terapêutico

5.6 Aspectos Éticos

Inicialmente a pesquisadora entrou em contato com a gestão do Centro Especializado em Reabilitação II para obtenção do termo de aquiescência do local. Esta pesquisa encontra-se aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH), da Universidade Federal de Santa Catarina, sob o protocolo CAAE no: 56229722.0.0000.0121 (ANEXO A).

Os participantes foram convidados para participarem da pesquisa por meio de contato telefônico e caso sinalizassem positivamente, era realizado o agendamento para a realização das entrevistas. As entrevistas foram realizadas em sala reservada e fechada, garantindo total privacidade e sigilo das informações obtidas. Todos os procedimentos seguiram os aspectos éticos preconizados na Resolução CNS N.466/2012.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo estão apresentados no formato de um manuscrito no intuito de cumprir as exigências do Programa de Pós-Graduação em Fonoaudiologia, da Universidade Federal de Santa Catarina.

Como fruto da dissertação, dois manuscritos foram produzidos. O primeiro trata-se de uma revisão integrativa da literatura intitulado “Aspectos relacionados a sobrecarga do cuidador de uma criança com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão de literatura”, publicado na Revista Research, Society and Development, volume 11, número 6, página e34511628818, ano 2022 e DOI <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i6.28818>.

O percurso desde a entrada em campo de pesquisa à finalização das entrevistas e suas análises compuseram o segundo manuscrito, intitulado “O cuidado da criança com transtorno do espectro autista e a relação com os determinantes sociais da saúde na visão dos cuidadores”. Destaca-se que o material produzido será submetido à publicação em periódico científico da área da saúde, mediante apreciação pela banca examinadora.

6.1 MANUSCRITO 1

Aspectos relacionados a sobrecarga do cuidador de uma criança com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão de literatura

Aspects related to the caregiver burden of a child with Autism Spectrum Disorder: a literature review

Aspectos relacionados con la sobrecarga del cuidador de un niño con Trastorno del Espectro Autista: una revisión de la literatura

Recebido: 04/04/2022 | Revisado: 12/04/2022 | Aceito: 27/04/2022 | Publicado: 30/04/2022

Suelen Bernardo Guckert ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5422-8930>
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil E-mail: suelenbernardo.g@gmail.com

Aline Megumi Arakawa Belaunde ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2159-6486>
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil E-mail: arakawa.aline@ufsc.br

Resumo

Objetivo: Investigar as pesquisas existentes na literatura sobre os aspectos relacionados à sobrecarga do cuidador de uma criança com o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, tais como: rede de apoio, acesso aos serviços de saúde para o acompanhamento com profissionais especializados, suporte financeiro e moradia. **Metodologia:** Trata-se de uma pesquisa do tipo revisão de literatura. A busca dos estudos foi realizada em oito bases de dados, utilizando a combinação dos seguintes descritores: “Criança”, “Transtorno do Espectro Autista” e “Cuidador”, bem como seus respectivos sinônimos nos idiomas português, inglês e espanhol. Foram selecionados estudos dos últimos 10 anos. **Resultados:** Os cuidadores são principalmente do gênero feminino, com idade média de 42 anos, mais da metade possui algum diploma de formação, sendo esta formação de ensino superior ou algum outro curso. Os cuidadores apresentam dificuldades com os cuidados diários com a criança, dificuldade financeira e dificilmente possuem rede de apoio. **Conclusão:** A partir dos resultados obtidos, observa-se que esses cuidadores estão sobrecarregados e necessitam de auxílio, principalmente no que diz respeito aos cuidados e necessidades da criança.

Palavras-chave: Transtorno do espectro autista; Cuidadores; Criança; Ensino.

Abstract

Objective: to investigate existing research in the literature on aspects related to the caregiver burden of a child diagnosed with Autism Spectrum Disorder (APT), such as: support network, access to health services for follow-up with specialized professionals, financial support and housing. **Methodology:** This is a literature review. The search for

studies was carried out in eight databases, using the combination of the following descriptors: “Child”, “Autistic Spectrum Disorder” and “Caregiver”, as well as their respective synonyms in Portuguese, English and Spanish. Studies from the last 10 years were selected. Results: The caregivers are mainly female, with an average age of 42 years, more than half have some degree of training, this being higher education training or some other course. Caregivers have difficulties with the daily care of the child, financial difficulties and hardly have a support network. Conclusion: From the results obtained, it is observed that these caregivers are overloaded and need help, especially with regard to the care and needs of the child.

Keywords: Autism spectrum disorder; Caregivers; Child; Teaching.

Resumen

Objetivo: investigar investigaciones existentes en la literatura sobre aspectos relacionados con la sobrecarga del cuidador de un niño con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (APT), tales como: red de apoyo, acceso a servicios de salud para seguimiento con profesionales especializados, apoyo económico y vivienda . **Metodología:** Se trata de una revisión bibliográfica. La búsqueda de estudios se realizó en ocho bases de datos, utilizando la combinación de los siguientes descriptores: “Child”, “Autistic Spectrum Disorder” y “Caregiver”, así como sus respectivos sinónimos en portugués, inglés y español. Se seleccionaron estudios de los últimos 10 años. **Resultados:** Los cuidadores son en su mayoría del sexo femenino, con una edad promedio de 42 años, más de la mitad tiene algún grado de formación, siendo esta formación superior o algún otro curso. Los cuidadores tienen dificultades con el cuidado diario del niño, dificultades económicas y apenas cuentan con una red de apoyo. **Conclusión:** A partir de los resultados obtenidos, se observa que estos cuidadores están sobrecargados y necesitan ayuda, sobre todo en lo que se refiere a los cuidados y necesidades del niño.

Palabras clave: Trastorno del espectro autista; Cuidadores; Niño; Enseñanza.

1. Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento que afeta principalmente pessoas do gênero masculino sendo possível observar os sinais de alerta para o TEA no início da primeira infância, no entanto, geralmente o diagnóstico é realizado a partir dos três anos de idade da criança. As pessoas afetadas por esses transtornos apresentam déficits na comunicação, na interação social, interesses restritos e movimentos repetitivos. A gravidade do transtorno pode variar de leve, moderado ou severo, sendo tais classificações caracterizadas de acordo com o nível de dependência da pessoa (DSM-V, 2014; SPB, 2019).

As crianças diagnosticadas com TEA apresentam uma necessidade maior de atenção de cuidadores comparadas àquelas neurotípicas. O tempo de atenção dedicado à criança vai de acordo com o nível de dependência da mesma. Além disso, é indicado que a criança e o cuidador realizem acompanhamento precocemente para

auxiliar no manejo e minimizar os sintomas do transtorno, por meio de intervenções individuais e coletivas (SPB, 2019).

O cuidado e auxílio do indivíduo com TEA pode ser realizado por um familiar ou outra pessoa, sendo remunerada ou não. A literatura apresenta que geralmente algum familiar da criança se dedica aos cuidados prestados, sendo a mãe a principal responsável por esta tarefa. De acordo com o nível de dependência da criança, o cuidador deverá abdicar de suas ocupações como o trabalho, o estudo e até mesmo o lazer para se dedicar às demandas e atribuições à criança (Chaim et al., 2019).

De acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), a função denominada “cuidador de idosos” sob o nº 5162-10, corresponde ao ato de zelar pelo bem-estar, educação, saúde, cultura, alimentação, higiene pessoal, recreação e lazer do indivíduo. Tais cuidadores geralmente são os familiares, amigos, vizinhos e outras pessoas do convívio que passam a desempenhar esse papel, sendo considerados “informais”, ou seja, dedicam seu tempo ao cuidado de um indivíduo, sem possuir formação específica na área e sem receber remuneração para tal atividade (CBO, 2010).

Pode-se verificar que o ato de cuidar pode impactar no cotidiano do cuidador, principalmente, quando o mesmo é um familiar que dedica o seu tempo integral à criança. Dessa forma, diversos aspectos podem estar associados a sobrecarga do cuidador, como o estresse, ausência de uma rede de apoio, à dificuldade financeira, a falta de lazer, entre outros fatores (Chaim et al., 2019).

Haja vista o que se precede, esta revisão de literatura tem por objetivo investigar as pesquisas existentes na literatura sobre os aspectos relacionados à sobrecarga do cuidador de uma criança com o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, tais como: rede de apoio, acesso aos serviços de saúde para o acompanhamento com profissionais especializados, suporte financeiro e moradia.

2. Metodologia

Trata-se de uma pesquisa do tipo revisão de literatura, conduzida a partir das recomendações PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) (Galvão et al., 2015), considerando o checklist composto por 27 itens e fluxograma que está organizado em quatro etapas. A pergunta norteadora desta revisão foi: *“Quais os aspectos associados à sobrecarga do cuidador de uma criança com Transtorno do Espectro Autista?”*.

A busca dos estudos foi realizada nas seguintes bases de dados: CINAHL, Cochrane Library (Cochrane), Embase Biomedical Answers (EMBASE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), National Library of Medicine (PubMed), Scientific Eletronic Library Online (SciELO), Scopus e Web Of Science. A busca e seleção dos artigos ocorreram no período de janeiro e fevereiro de 2022, utilizando a combinação dos seguintes descritores: “Criança”, “Transtorno do Espectro Autista” e “Cuidador”, bem como seus respectivos sinônimos nos idiomas português, inglês e espanhol, com o auxílio dos operadores booleanos “OR” e “AND”.

Foram selecionados para esta revisão artigos científicos nos idiomas supracitados e disponíveis nas bases de dados mencionadas, contemplando o

período de publicação de 2012 a 2022 e temáticas que envolvessem o cuidador de crianças com TEA. Foram excluídos deste estudo os artigos de revisão, carta ao editor, teses, dissertações, artigos publicados fora do período investigado, artigos que se encontravam duplicados, estudos realizados com outro público não sendo criança com o diagnóstico de TEA ou estudos com pessoas acima de 12 anos de idade. Como embasamento para a limitação da faixa etária, utilizou o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), considerando criança aquele indivíduo com até 12 anos de idade incompleto, conforme previsto na lei de nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Brasil, 1990).

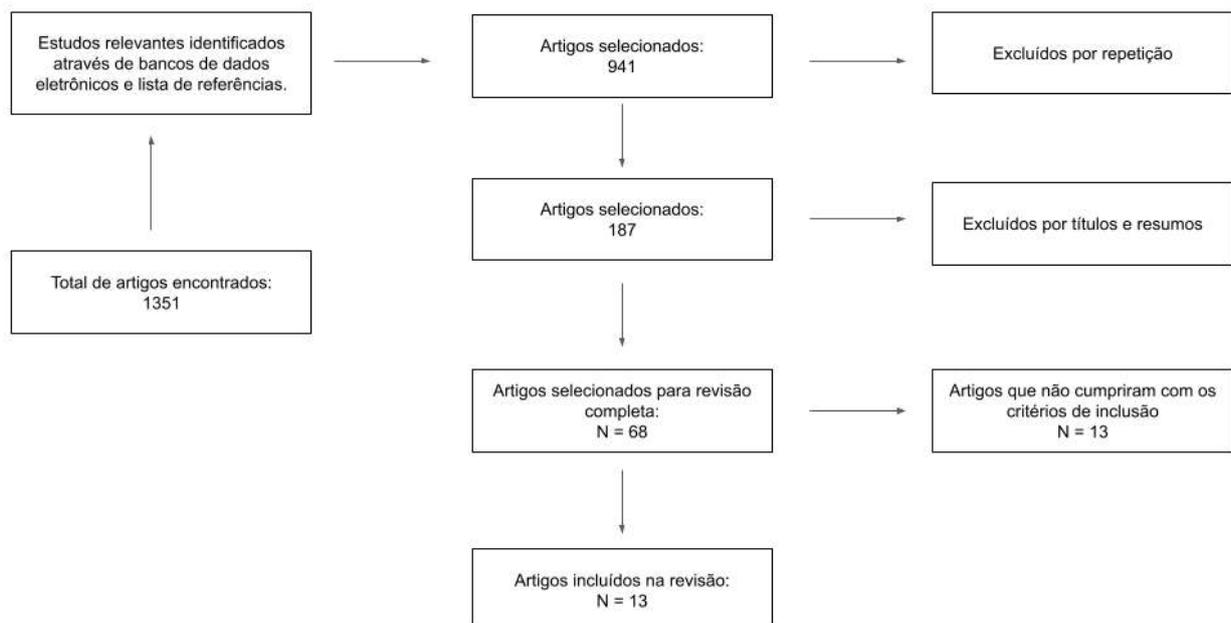
A coleta de dados foi conduzida por dois pesquisadores independentes que inicialmente resultou em 2080 artigos científicos e, após a exclusão por duplicidade, título, leitura de resumo e leitura na íntegra, foram selecionados 13 estudos para compor esta revisão, conforme demonstrado na Figura 1. Dos estudos selecionados, sete estão localizados na base de dados CINAHL e seis na Web Of Science. Ressalta-se que nas bases LILACS, SciELO e Scopus não foram identificados artigos no período determinado pela pesquisa.

Após criteriosa análise dos estudos selecionados, foi realizada a discussão dos principais assuntos encontrados nos artigos científicos, de forma detalhada e fazendo referência aos demais estudos existentes na literatura.

3. Resultados

Do total de 2080 estudos, 13 foram selecionados para compor a presente revisão de literatura.

O fluxo deste processo pode ser acompanhado na Figura 1.



a) Caracterização dos estudos

A revisão de literatura resultou em 13 artigos científicos que descreveram a sobrecarga do cuidador de uma criança com TEA. Todos os estudos selecionados foram realizados com cuidadores de crianças de até 12 anos de idade (Bekhet, 2013; Binbin et al., 2014; Li et al., 2017; Özgür et al., 2018; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Hillman, & Anderson, 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; Alshekaili, 2019; Hoopen et al., 2019; Cardon, & Marshall, 2020; Devenish et al., 2020; Asahar et al., 2021; Alshahrani, & Algashmari, 2021).

Os países de origem destas pesquisas são distintos, sendo Índia (Özgür et al., 2018), China (Binbin et al., 2014), Omã (Alshekaili, 2019), Arábia Saudita (Alshahrani, & Algashmari, 2021), Austrália (Devenish et al., 2020), Malásia (Asahar et al., 2021), Senegal (Cardon, & Marshall, 2020) e Holanda (Hoopen et al., 2019). Houve variação no tipo de metodologia abordada nestas pesquisas, sendo prevalente o uso da análise qualitativa exploratória e estudos transversais.

Considerando as 13 pesquisas selecionadas, observou-se mínimo de dez e um máximo de 1870 participantes dos estudos, ou seja, cuidadores de crianças autista. O gênero feminino apresentou prevalência nos estudos, incluindo mãe, avó, familiares e/ou pessoas do convívio, todos do gênero feminino (Bekhet, 2013; Binbin et al., 2014; Li, Pinto-Martin et al., 2017; Özgür et al., 2018; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Hillman, & Anderson, 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; Hoopen et al., 2019; Cardon, & Marshall, 2020; Devenish et al., 2020; Asahar et al., 2021). Somente dois estudos apresentaram prevalência de cuidadores do gênero masculino (Alshekaili, 2019; Alshahrani, & Algashmari, 2021). A idade desses cuidadores variou de 25 a 60 anos, sendo a média de 42 anos de idade (Bekhet, 2013; Binbin et al., 2014; Li et al., 2017; Özgür et al., 2018; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Hillman, & Anderson, 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; Alshekaili, 2019; Hoopen et al., 2019; Devenish et al., 2020; Asahar et al., 2021; Alshahrani, & Algashmari, 2021). Mais da metade dos estudos selecionados descrevem que os cuidadores possuíam pelo menos um diploma, sendo esse de um curso livre ou do ensino médio, ou haviam cursado o ensino superior (Bekhet, 2013; Binbin et al., 2014; Li, Pinto-Martin, Thompson, Chittams, & Kral, 2017; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Hillman, & Anderson, 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; Alshekaili, 2019; Asahar et al., 2021; Alshahrani, & Algashmari, 2021). O estudo realizado por Bekhet e colaboradores (2013) apresentou a informação de que 27% dos cuidadores participantes da sua pesquisa possuíam diploma de pós-graduação, assim como o estudo realizado por Alshekaili e colaboradores (2019), onde 13,8% dos seus participantes da pesquisa também haviam cursado a pós-graduação.

Não foi observada baixa escolaridade dentre os participantes dos estudos desta revisão de literatura (Bekhet, 2013; Binbin et al., 2014; Li et al., 2017; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Hillman, & Anderson, 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; Alshekaili, 2019; Asahar et al., 2021; Alshahrani, & Algashmari, 2021). Entretanto, a dificuldade financeira entre os cuidadores se destacou (Hoopen et al., 2019; Hillman, & Anderson, 2018), sendo um dos fatores impactantes no cotidiano e na qualidade de vida dos cuidadores.

Das pesquisas selecionadas, o local onde essas crianças residem também foi objeto de estudos. Dessa forma, crianças que moram em casas em piso térreo, apresentam melhor funcionamento no dia-a-dia, quando comparado a crianças que residem em prédios, ou seja, em apartamentos (Asahar et al., 2021).

Dos estudos selecionados para esta revisão, alguns trouxeram informações sobre a as pessoas que moram na mesma casa que a criança, sendo a mãe (Binbin et al., 2014; Li et al., 2017; Özgür et al., 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; Cardon, & Marshall, 2020; Asahar et al., 2021), pai (Cardon, & Marshall, 2020; Alshahrani, & Algashmari, 2021), irmão (Cardon, & Marshall, 2020; Asahar et al., 2021), avô e/ou avó (Hillman, & Anderson, 2018; Cardon, & Marshall, 2020) e outros (Cardon, & Marshall, 2020).

b) Serviços especializados oferecidos

Nesta pesquisa, apenas três estudos relataram o envolvimento do cuidador em alguma etapa da intervenção junto à criança, sendo essas intervenções com o propósito de minimizar a sobrecarga e dificuldades no cuidado da criança autista (Bekhet, 2013; Özgür et al., 2018; Devenish et al., 2020). Quanto às crianças, 10 estudos selecionados para essa pesquisa relataram que as crianças já haviam realizado ou realizavam intervenção terapêutica (Binbin et al., 2014; Li, Pinto-Martin et al., 2017; Özgür et al., 2018; Hillman, & Anderson, 2018; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; Alshekaili, 2019; Hoopen et al., 2019; Asahar et al., 2021; Alshahrani, & Algashmari, 2021).

No estudo de Candon e Marshal (2020) as populações estudadas eram distintas, sendo um grupo americano e o outro senegalês. Deste modo, pode-se perceber que para os americanos o acesso aos serviços de atenção especializada era uma prática comum, ou seja, após a descoberta do diagnóstico, os cuidadores buscam esses serviços para iniciar o tratamento da criança. Porém, apenas uma mãe senegalês relatou buscar apoio especializado para o seu filho, os demais relataram não buscar e até mesmo a falta de conhecimento da existência desses serviços.

c) Aspectos sobre a rede de apoio ao cuidador

No que diz respeito às fragilidades e potencialidades relatadas pelos cuidadores pode-se dizer que a primeira se refere ao fato de ser o único cuidador da criança, não saber lidar com os comportamentos inadequados apresentados pela criança, preocupação com a vida que essa criança terá ao se tornar um adulto, poucos serviços voltados a esse público com TEA, dificuldades financeiras, nível de dependência da criança, dificuldade no relacionamento com a criança, situações em que o cuidador passou a apresentar quadro depressivo após se dedicar aos cuidados dessa criança e falta de lazer (Binbin et al., 2014; Li et al., 2017; Hillman, & Anderson, 2018; Özgür et al., 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; Alshekaili, 2019; Hoopen et al., 2019; Devenish et al., 2020; Asahar et al., 2021; Alshahrani, & Algashmari, 2021). Ainda sobre as fragilidades, no estudo realizado por Cardon e Marshall (2020), houve diferença entre dois públicos do estudo, onde os americanos apresentaram dificuldades conforme citado acima, por outro lado, as famílias senegalês costumam se ajudar na criança e cuidados das crianças, ou seja, diversos membros da família residem na mesma casa, contribuindo assim para que mais pessoas possam auxiliar nos cuidados da criança com TEA, não sobrecarregando um só cuidador.

Por outro lado, a potencialidade apresentada está relacionada a rede de apoio que é de extrema importância para esse público, ou seja, quando presente, pode minimizar os sintomas de isolamento do cuidador e também da criança (Binbin et al., 2014; Li et al., 2017; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Hillman, & Anderson, 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; Alshekaili, 2019; Hoopen et al., 2019; Devenish et al., 2020; Alshahrani, & Algashmari, 2021), bem como nas famílias senegaleses (Cardon, & Marshall, 2020).

No que diz respeito ao tempo em que esse cuidador se dedica aos cuidados dessa criança, pode estar diretamente relacionado com a sobrecarga do mesmo. Seis estudos revelaram que um único cuidador se dedica em período integral aos cuidados da criança. (Bekhet, 2013; Binbin et al., 2014; Hillman, & Anderson, 2018; Alshekaili, 2019; Asahar et al., 2021).

As especificidades dos estudos podem ser observadas no Quadro 1.

Quadro 1. Descrição dos artigos incluídos.

Autoria (Ano)	Objetivo	Metodologia	Principais resultados
1 Bekhet (2013)	Determinar se os sintomas depressivos, cognições positivas, desenvoltura e bem-estar diferem significativamente entre aqueles que classificaram sua saúde como regular, boa ou excelente.	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo do tipo análise secundária, com dados obtidos da Rede Interativa de TEA - 109 cuidadores de crianças com TEA - Coleta realizada por meio da aplicação de quatro instrumentos para avaliar os sintomas depressivos, verificar o cognitivo, análise de recursos pessoais e sociais e avaliar o bem-estar dos cuidadores. 	<ul style="list-style-type: none"> - A depressão foi significativamente menor entre aqueles que avaliaram sua saúde como excelente do que entre aqueles que avaliaram sua saúde como regular. - Cognitivo positivo, desenvoltura e bem-estar foram significativamente maiores entre aqueles que classificaram sua saúde como excelente do que entre aqueles que classificaram sua saúde como regular. - 55% relatou sua saúde como boa e nenhum relatou saúde ruim. - O bem-estar foi estatisticamente significativamente maior entre aqueles que classificaram sua saúde como excelente do que entre aqueles que classificaram sua saúde como regular ou boa. - 81,7% casados, 12,8% divorciados/ separados e 5,5% nunca haviam se casado. - 44% dos cuidadores recebem algum apoio. - Ensino superior (38%), curso livre (31%), pós-graduação (27%) e ensino médio (4%). - Média de idade: 42 anos - 96% do gênero feminino
2 Binbin et al. (2014)	Identificar os preditores de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) entre cuidadores de crianças com TEA na China.	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo do tipo transversal - 273 cuidadores de crianças com TEA - Coleta de dados realizada por meio de oito questionários para avaliar a QVRS, funcionamento familiar, estilo de enfrentamento, suporte social e sobrecarga do cuidador. 	<ul style="list-style-type: none"> - O funcionamento familiar, estilo de enfrentamento, suporte social, sobrecarga do cuidador são preditores de QVRS em cuidadores. - As melhorias nas estratégias de enfrentamento dos cuidadores, apoio social (especialmente de familiares e amigos), funcionamento da família, e na liberação da sobrecarga do cuidador, devem ser ofertadas aos cuidadores de crianças com TEA. - 69,6% haviam concluído o ensino médio ou superior - Média de idade: 35,22 anos - 72,9% do gênero feminino (mães) - 69,2% renda do trabalho rural - Criança fazia ou já havia realizado alguma intervenção terapêutica
3 Li et al. (2017)	Comparar cuidadores de crianças com TEA e cuidadores de crianças com desenvolvimento típico em relação ao peso, qualidade da dieta, estresse percebido relacionado ao papel dos pais e saúde funcional e bem-estar.	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo do tipo análise secundária - 25 cuidadores de crianças com TEA e 30 do grupo controle - Coleta de dados realizada por meio de três questionários para avaliar a ingestão dietética do cuidador, medir a qualidade da dieta e avaliar o estresse, saúde e bem-estar do cuidador. 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidadores TEA, quando comparados aos cuidadores do grupo controle, relataram estresse parental significativamente maior, criança difícil e interação difícil entre pai-filho, bem como estresse total. - 56% dos cuidadores TEA em comparação com 6,7% dos cuidadores do grupo controle mostraram níveis clinicamente significativos de estresse. - 80% do gênero feminino - Média de idade: 38,6 anos - 71% possuem ensino superior - Criança fazia ou já havia realizado alguma intervenção terapêutica
4 Hillman & Anderson (2018)	Examinar a perspectiva da primeira pessoa dos avós com custódia de crianças com TEA, incluindo suas fontes de estresse e alegria, e gerar recomendações sobre a melhor forma de apoiar esses cuidadores.	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo do tipo exploratório qualitativo. - 117 avós com custódia de crianças com TEA - Coleta de dados realizada por meio de uma pesquisa online com perguntas abertas sobre seus "maiores desafios e alegrias" como avós. 	<ul style="list-style-type: none"> - Os estressores dos avós incluíam questões de custódia, comportamentos problemáticos de TEA como acessos de raiva e fuga, serviços de TEA insuficientes, encargos financeiros, demandas de cuidados 24 horas por dia, 7 dias por semana, isolamento social e temores pelo futuro. - O enfrentamento dos avós incluiu celebrações de progresso, amor incondicional, fé e um enfoque positivo. - 92,30 % do gênero feminino - 46% com idade entre 55-64 anos - 46% possuíam alguma faculdade ou diploma de algum curso - 34% trabalhavam - Criança fazia ou já havia realizado alguma intervenção terapêutica

<p>5 Özgül, Aksu & Eser (2018)</p>	<p>Avaliar o efeito das variáveis relacionadas aos pais e filhos nos escores de QV dos pais de crianças com TEA.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo do tipo análise de causalidade. - 162 cuidadores de crianças com TEA - Coleta de dados realizada por meio de dois questionários para avaliar aspectos sociodemográficos, assuntos relacionados à doença, QV, lista de verificação do comportamento do autismo e escala de impressão clínica global. 	<ul style="list-style-type: none"> - Os escores de QV foram baixos em casos de baixa escolaridade do pai, presença de transtorno psiquiátrico na mãe / pai, baixo nível de renda, abandono da escola da criança, desemprego da mãe e uso de álcool do pai. - A alta gravidade da doença foi associada a baixos escores de QV. - Média de idade das mães 34,2 anos e dos pais 38,7 anos - 10,5% das mães e 3,7% dos pais apresentavam transtornos psiquiátricos - 6,2% das famílias possuíam outro dependente com doença crônica no domicílio - Os escores de QV da mãe foram mais altos quando o pai ajuda com os cuidados da criança com TEA.
<p>6 Gracc et al. (2018)</p>	<p>Explorar os desafios enfrentados por cuidadores de crianças com TEA em um ambiente selecionado, Chennai, Índia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo do tipo qualitativo e desenho de pesquisa exploratória. - Coleta de dados realizada por meio dos dois questionários para avaliar os dados demográficos e questões abertas semi estruturadas relacionadas aos desafios dos cuidadores de crianças com TEA 	<ul style="list-style-type: none"> - Os cuidadores em sua grande maioria recebem apoio dos sogros e de outros membros da família. - 40% relatou que se sente muito exausto, 30% descansa sempre que tem tempo, 20% desenvolveu dor com o tempo e 10% não sentiu muita diferença após receber o diagnóstico e passar a cuidar de uma criança com TEA. - 80% do gênero feminino - Todos tinham mais de 25 anos de idade - 50% possuíam o ensino médio - 70% estavam desempregados - Criança fazia ou já havia realizado alguma intervenção terapêutica
<p>7 Alnazy & Abojedi (2019)</p>	<p>Investigar o sofrimento psicológico entre pais de crianças com transtorno do espectro do autismo e os fatores sociodemográficos associados que influenciam o sofrimento dos pais.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo do tipo transversal - 123 pais jordanianos que cuidam de crianças com TEA. - A coleta de dados foi realizada por meio da aplicação de três questionários para avaliar a dificuldade em realizar o cuidado, bem-estar, função social, saúde, depressão e ansiedade 	<ul style="list-style-type: none"> - Relataram níveis moderados de carga, mudanças negativas na vida e depressão e ansiedade limitrofes. - A sobrecarga percebida relacionada à dificuldade da tarefa de cuidar se correlacionou positivamente com aquela relacionada ao tempo gasto nas tarefas e negativamente com os resultados relacionados ao cuidado dos cuidadores. - A sobrecarga percebida das tarefas de cuidado foi negativamente correlacionada com a depressão e os níveis de ansiedade e ansiedade foram positivamente correlacionados com a depressão. - 76,4% do gênero feminino - 56,9% possuíam ensino superior - Criança fazia ou já havia realizado alguma intervenção terapêutica
<p>8 Alshekaili et al. (2019)</p>	<p>Explorar a prevalência e correlatos de sintomas depressivos entre pais / prestadores de cuidados primários de crianças com TEA.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo do tipo transversal analítico - 80 cuidadores de crianças com TEA - Coleta de dados realizada por meio da aplicação de um questionário para avaliar os sintomas de depressão dos cuidadores 	<ul style="list-style-type: none"> - 71,3% relataram sintomas depressivos - As análises de regressão logística indicaram que o desemprego e ser o único pai / cuidador na família foram ambos correlatos significativos de sintomas depressivos. - 71% do gênero masculino - Idade entre 25 e 65 anos - Todos casados - 86,2% possuíam o ensino médio e 13,8% possuíam pós-graduação - 72,5 estavam desempregados
<p>9 Hoopen et al. (2019)</p>	<p>Fornecer informações sobre a QVRS de crianças com TEA (1), seus cuidadores primários e secundários, (2) avaliar os impactos negativos e positivos do cuidado na QV relacionada ao cuidado dos cuidadores mais envolvidos no cuidado, ou seja, os</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo do tipo exploratório - Coleta de dados realizada por meio da aplicação de um questionário para avaliar, respectivamente, a QV relacionada à saúde e a QV relacionada aos cuidados. 	<ul style="list-style-type: none"> - 42% dos cuidadores relataram dor / desconforto - 40% relataram ansiedade / depressão - 84% relataram problemas no relacionamento com o filho - 51% relataram dificuldade em conciliar os cuidados com as atividades diárias - 96% dos cuidadores obtiveram satisfação ao cuidar de seus filhos afetados. - 90% do gênero feminino - Criança fazia ou já havia realizado alguma intervenção terapêutica

	cuidadores primários, e (3) explorar a possível relação entre a QVRS das crianças e cuidadores com a QV relacionada ao cuidado dos cuidadores primários.		
10 Devenish et al. (2020)	Examinar a relação entre as percepções do cuidador sobre o apoio da comunidade e a participação da criança (atendimento e envolvimento); e examinar a relação entre as percepções do cuidador sobre o apoio da comunidade e o estresse do cuidador.	<ul style="list-style-type: none"> - 56 cuidadores de crianças com TEA - Coleta de dados realizada por meio da aplicação de questionários para avaliar a participação da criança e cuidador na comunidade, funcionamento da criança, estresse do cuidador, gravidade dos sintomas do autismo 	<ul style="list-style-type: none"> - O apoio da comunidade previa o envolvimento da criança, mas não a frequência, quando as características da criança eram mantidas constantes. - Baixo apoio da comunidade predizem significativamente os sentimentos de isolamento do cuidador. - A importância de modificar programas comunitários para melhor apoiar a inclusão de crianças com TEA é discutida. - 55% dos cuidadores identificaram características do ambiente como não favoráveis à participação de seus filhos na comunidade - 76,92% do gênero feminino - Idade entre 30 e 52 anos - Criança fazia ou já havia realizado alguma intervenção terapêutica
11 Cardon & Marshal (2021)	Comparar temas relacionados ao cuidado parental de crianças com TEA entre uma cultura da África Subsaariana (Senegal) e uma cultura ocidental (Estados Unidos).	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo do tipo análise fenomenológica interpretativa - 14 cuidadores de crianças com TEA (7 do Senegal e 7 do Estados Unidos) - Nas famílias senegalês foi realizada entrevista presencial e nas famílias americanas foram realizadas entrevistas por telefone. 	<ul style="list-style-type: none"> - Nas famílias senegalês observou-se uma maior rede de apoio e menos serviços especializados oferecidos às crianças com TEA, diferente do que foi encontrado nas famílias americanas, onde existiam mais serviços voltados às crianças com TEA e a rede de apoio era menor ou não existiam. - 100% dos cuidadores eram do gênero feminino - No grupo americano, a maioria das mães abdicaram de suas vidas para se dedicar aos cuidados da criança. - No grupo senegalês, o cuidado da criança era realizado por todos os membros da família, não ficando centralizado em apenas uma pessoa. - Em nenhum dos grupos houve relatos de que as crianças estavam ou não realizando acompanhamento especializado. - Apenas as famílias americanas possuem grupos de apoio com atenção voltado ao fato e possuir um filho com TEA
12 Alshahrani & Algashmari (2021)	Estimar a prevalência de sintomas depressivos entre pais de crianças com TEA em Taif, Arábia Saudita. Também queremos avaliar o papel da pressão financeira e da gravidade dos sintomas de TEA no desenvolvimento de tais sintomas depressivos.	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo do tipo descritivo transversal - 50 pais cuidadores de crianças com TEA - Coleta de dados realizada por meio da aplicação de questionários para avaliar aspectos sociodemográficos e coletar informações sobre as crianças e os cuidadores 	<ul style="list-style-type: none"> - A prevalência de depressão leve foi de 30%, enquanto a prevalência de depressão moderadamente grave foi de 68%. - O status econômico não alterou significativamente os sintomas depressivos. - 60% do gênero masculino - Idade entre 41 e 50 anos - 82% eram casados - 56% possuíam ensino médio completo e 34% possuíam ensino superior - 84% estavam empregados
13 Asahar et al. (2021)	Determinar os fatores associados à QV percebida e quais problemáticas são as dificuldades específicas do autismo de uma criança entre os principais cuidadores de crianças com TEA que frequentam programas pré-escolares especializados na National Autism	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo do tipo transversal - 116 cuidadores de crianças com TEA - Coleta de dados realizada por meio da aplicação de questionário com questões sobre a qualidade de vida dos cuidadores 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidadores que realizaram mais de uma formação/ curso sobre cuidados com TEA apresentaram melhores índices de QV - Crianças que moravam em casa térrea apresentaram melhor pontuação de QV quando comparado a crianças que residiam em apartamento - 80,2% do gênero masculino - Média de idade: 37,7 anos - 92,2% eram casados - 15,5% possuíam ensino médio - 84% estavam empregados - 87,1% participavam de grupos de apoio - Todos os participantes possuíam mais e um filho, sendo este o que mais auxiliava nos cuidados das crianças com TEA

	Society of Malaysia e no IDEAS Autism Center.		- 25,9% dos cuidadores apresentavam alguma doença como: depressão, ansiedade, hipertensão, asma, diabetes mellitus, colesterol e problemas cardíacos sucessivamente - 87,1% participavam de grupos de apoio
--	---	--	--

Fonte: Autores.

4. Discussão

De acordo com os resultados encontrados, a responsabilidade do cuidador tem se apresentado como uma tarefa desgastante (Cardon, & Marshall, 2020; Alshahrani, & Algashmari, 2021) implicando em desafios e exaustão no dia-a-dia de todos os membros da família, mas principalmente das mães, que por sua vez, são as principais cuidadoras das crianças com TEA (Silva et al., 2019; Silva et al., 2020; Tavares et al., 2020). Assuntos referente aos cuidados do filho e das tarefas domésticas ainda se encontram centralizadas na figura materna, que passa a se dedicar integralmente a essas responsabilidades (Silva et al., 2019; Dias et al., 2021).

Entende-se que a figura paterna é essencial na vida da criança, não somente como membro familiar, mas também assumindo papel de responsabilidade e cuidado, assim como sinalizado na pesquisa de Dias e colaboradores (2021), em que os autores destacaram que essa modificação deve acontecer não somente no contexto familiar, mas também na formação de profissionais da área da saúde com enfoque para a inclusão do pai no cuidado da criança. Nessa revisão pode-se encontrar um estudo com a presença da figura assumindo o papel de principal cuidador da criança (Alshahrani, & Algashmari, 2021).

A faixa etária dos cuidadores dessa revisão foi 42 anos de idade, tendo uma variação de 25 a 60 anos (Bekhet, 2013; Binbin et al., 2014; Li et al., 2017; Özgür et al., 2018; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Hillman, & Anderson, 2018; Alshekaili, 2019; Devenish et al., 2020; Asahar et al., 2021; Alshahrani, & Algashmari, 2021), corroborando estudos realizados por outros autores, onde observa-se que os pais tem optado por mais tarde, ou seja, após os 25 anos de idade (Cunha et al., 2018; Oliveira et al., 2018), Além disso, alguns destes cuidadores possuíam outros filhos, podendo ser menores ou não que a criança autista.

Para algumas famílias esse cuidado é compartilhado ou até mesmo designado a outro membro, como os avós (Binbin et al., 2014; Hillman, & Anderson, 2018). Outros autores encontraram os mesmos resultados em suas pesquisas, onde os avós assumem essa responsabilidade do cuidado para que seus filhos possam cumprir suas tarefas como trabalhar, estudar, manter uma vida social, sem abdicar destas atividades que eram realizadas antes da maternidade/paternidade (Oliveira et al., 2018; Silva et al., 2019).

Os dados sociodemográficos encontrados nessa pesquisa, como prevalência do gênero feminino como o cuidador principal (Bekhet, 2013; Binbin et al., 2014; Li et al., 2017; Özgür et al., 2018; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Hillman, & Anderson, 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; Alshekaili, 2019; Hoopen et al., 2019; Cardon, & Marshall, 2020; Devenish et al., 2020; Asahar et al., 2021) e média etária de 42 anos (Bekhet, 2013; Binbin et al., 2014; Li et al., 2017; Özgür et al., 2018; R, T, K, C, &

Arulappan, 2018; Hillman, & Anderson, 2018; Alshekaili, 2019; Devenish et al., 2020; Asahar et al., 2021; Alshahrani, & Algashmari, 2021), permitem caracterizar os cuidadores e corroboram os dados encontrados em outros estudos (Silva et al., 2020; Tavares et al., 2020) que apresentaram informações semelhantes. Esses aspectos correspondem a base dos determinantes sociais da saúde e devem ser pontuados para entender as características dessa população, neste caso, os cuidadores.

Nesta pesquisa, não foi observada baixa escolaridade dos cuidadores, pelo contrário, a maior parte contempla a formação do ensino médio à pós-graduação (Bekhet, 2013; Binbin et al., 2014; Li et al., 2017; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Hillman, & Anderson, 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; Alshekaili, 2019; Asahar et al., 2021; Alshahrani, & Algashmari, 2021). Esse aspecto pode ser decorrente da oportunidade e acesso aos cursos de qualificação viabilizado a exemplo da oferta de aulas remotas. Sendo assim, o grau de escolaridade dos cuidados passa a ser de ensino médio e/ou superior, da mesma forma em que Cunha et al. (2018) encontraram em sua pesquisa.

Em contrapartida, a dificuldade financeira esteve presente nos relatos dos cuidadores desta revisão de literatura (Hoopen et al., 2019; Hillman, & Anderson, 2018). Por falta de instrução, muitas famílias desconhecem seus direitos garantidos pela legislação, tais como o auxílio financeiro, ou seja, um benefício que pode ser concedido a criança que possui o diagnóstico de TEA (Brasil, 2012). Os direitos e benefícios ao autista foram oficialmente reconhecidos a partir da Lei Berenice Piana nº 12.764 de 2012, que instituiu a Política de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Essa política determina que todo autista tem o direito ao diagnóstico precoce, tratamento, terapias e medicamentos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), acesso à educação, proteção social e igualdade nas oportunidades. Além disso, essa lei estabelece que a pessoa com o diagnóstico de TEA é considerada pessoa com deficiência, sendo assim, com todos os direitos legais, como por exemplo o direito ao benefício sócio-assistencial (BPC/LOAS). Para obter o BPC a renda per capita familiar não deve ultrapassar 1 / 4 do salário mínimo. Com este auxílio financeiro, é possível arcar com algumas despesas da criança, tais como terapias para estimulação. Nenhum dos estudos selecionados para esta revisão tem origem no Brasil, sendo assim, não houve relatos de famílias que recebiam o BPC, pois este benefício foi implementado em nível nacional (Brasil, 2012).

Ao se tratar dos direitos do TEA previstos em lei, o direito à saúde é frequentemente discutido, uma vez que é um dever do Estado fornecer atendimento e acompanhamento para tratar das dificuldades e necessidades deste indivíduo, de acordo com o art. 196 da Constituição Federal (Brasil, 1988). Nesse caso, dos estudos desta revisão, 10 deles descrevem que as crianças realizavam ou já haviam realizado alguma intervenção terapêutica (Binbin et al., 2014; Li et al., 2017; Hillman, & Anderson, 2018; Özgür et al., 2018; Alnazly, & Abojedi, 2019; R, T, K, C, & Arulappan, 2018; Alshekaili, 2019; Hoopen et al., 2019; Alshahrani, & Algashmari, 2021). Salienta-se que as leis voltadas para o TEA são particulares a cada país. De acordo com as leis vigentes no Brasil, todo autista tem direito ao atendimento terapêutico e se necessário, medicamentos sem custo algum, todos oferecidos pelo SUS.

As terapias de estimulação devem acontecer precocemente, logo que os sinais de atraso no desenvolvimento da criança forem observados, tendo ela o diagnóstico ou não (Cunha et al., 2018). Esses atendimentos podem ser realizados no SUS, via

Atenção Primária à Saúde ou na atenção especializada. Os profissionais da equipe que estarão acompanhando essa criança, terão como objetivo minimizar as dificuldades apresentadas pelos mesmos, estimular as habilidades que se encontram em atraso, acolher e orientar os cuidadores quanto aos sintomas e necessidades durante o processo terapêutico, com o propósito de fornecer para ela e seu cuidador uma melhor qualidade de vida (Tavares et al., 2020).

Devido à alta demanda para atendimento a esse público, os serviços de saúde direcionam os atendimentos às crianças, não conseguindo oferecer aos cuidados suporte, tal como a rede de apoio. Existe uma carência em serviços especializados aos cuidadores de crianças autista, tanto para o acolhimento quanto ações de educação em saúde ou capacitação de profissionais para realizar orientação aos, os quais por muitas vezes se encontram desorientados em relação às necessidades e dificuldades da criança (Tavares et al., 2020).

Além do direito ao acesso à saúde, a rede de apoio desses cuidadores também é um aspecto relevante, haja vista que os cuidadores se dedicam integralmente às necessidades da criança e, em consequência disso podem ter o sentimento de isolamento social, com impacto na saúde mental, conforme relatado em dois estudos desta revisão (Hillman, & Anderson, 2018; Devenish et al., 2020).

Conforme a análise realizada nos estudos selecionados, aspectos como baixo de apoio social e no cuidado da criança são fatores que repercutem negativamente na qualidade de vida dos cuidadores principais (Silva et al., 2020). Além disso, a falta de interação social, gera angústia e sofrimento nos cuidadores. A partir do momento em que a criança passa a exigir mais atenção e dedicação do cuidador, este deixa de fazer as suas vontades e passa a dedicar-se somente aos seus cuidados e necessidades (Tavares et al., 2020).

A rede de apoio pode ser constituída por amigos, familiares e também pelo serviço de saúde, que poderão fornecer auxílio nas atividades cotidianas da criança, tirando essa sobrecarga do cuidador, que na maioria das vezes é a mãe (Cunha et al., 2018; Tavares et al., 2020).

A dinâmica familiar passa por diversas modificações e adaptações após o diagnóstico. As famílias que possuem mais de um filho, passam a dedicar-se a maior parte do tempo a criança com TEA e envolvendo o outro filho também nos cuidados e necessidades dessa criança (Asahar et al., 2021), corroborando o estudo realizado por Cunha e colaboradores (2018), onde observa-se que o irmão poderá sofrer com a ausência dos pais, ou seja, em ter a atenção destes para ele. Nesse contexto, quando a necessidade de cuidado passa a ser para duas crianças a sobrecarga dos cuidadores aumenta, assim como a qualidade de vida diminui, conforme observado no estudo de Özgür e colaboradores (2018). A partir das informações levantadas neste estudo, observa-se que as dificuldades financeiras para custear o tratamento da criança, a falta da rede de apoio para auxiliar nos cuidados e o sentimento de isolamento social, repercutem negativamente na qualidade de vida desses cuidadores. Deste modo, esses aspectos causam uma sobrecarga em todos os membros do ambiente familiar, principalmente no cuidador principal desta criança.

5. Considerações Finais

Pode-se verificar um perfil desses cuidadores e a sobrecarga gerada pelo cuidar, aspectos presentes na maior parte dos estudos que exploram essa temática.

Para os próximos estudos envolvendo temática similar, sugere-se ampliar o público alvo do estudo, considerando adolescentes, adultos e também idosos.

Referências

Alnazly, E. K. & Abojedi, A. Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder. *Perspectives In Psychiatric Care*, 55(3): 501-8.

Alshahrani, M. S. & Algashmari, H. (2021). The moderating effect of financial stress and autism severity on development of depression among parents and caregivers of Autistic children in Taif, Saudi Arabia. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 10(3): 1227-33.

Alshekaili, M. (2019). Risk factors underlying depressive symptoms among parents/primary care providers of kids with autism spectrum disorder: a study from Muscat, Oman. *Perspect Psychiatr Care*, 55(4): 600-6.

Asahar, S. F., Malek, K. A. & Isa, M. R. (2020). Quality of life and child's autism-specific difficulties among malaysian main caregivers: a cross-sectional study. *International Journal of Environmental Research And Public Health*, 18(18).

Bekhet, A. K. (2013). Self-assessed health in caregivers of persons with autism spectrum disorder: associations with depressive symptoms, positive cognitions, resourcefulness, and well-being. *Perspectives In Psychiatric Care*, 50(3): 210-7.

Binbin, J., Zhao, I., Turner, C., Mei, S., Rongfang, Y. & Siyuan, T. (2014). Predictors of Health-Related Quality of Life in Chinese Caregivers of Children With Autism Spectrum Disorders: A Cross-Sectional Study. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28(5): 327-32.

Brasil. Casa Civil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm.

Brasil. Casa Civil. Lei Federal nº 12.764/2012, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF: 28 dez. 2012.

Brasil. PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988. Brasília: Senado Federal, 1988. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm

Cardon, A. & Marshall, T. (2020). To raise a child with autism spectrum disorder: a qualitative, comparative study of parental experiences in the united states and senegal. *Transcultural Psychiatry*, 58(3): 335-50.

CBO. Classificação Brasileira de Ocupações. (2010). 3. ed. Brasília: Ministério do Trabalho, Secretaria de Políticas Públicas de Emprego.

Chaim, M. P. M., Costa-Neto, S. B., Pereira, A. F. & Grossi, F. R. S. (2019). Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 19(01): 9-34.

Cunha, J. H. S., Pereira, D. C. & Almohalha, L. (2018). O significado de ser mãe ou pai de um filho com autismo. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, 6(1). <http://dx.doi.org/10.18554/refacs.v6i1.1971>.

Devenish, B. D., Sivaratnam, C., Lindor, E., Papadopoulos, N., Wilson, R., McGillivray, J. & Rinehart, N. J. (2020). A brief report: community supportiveness may facilitate participation of children with autism spectrum disorder in their community and reduce feelings of isolation in their caregivers. *Front Psychol.* 11: 583483.

Dias, M. V. S. Marques, F. R. B., Oliveira, R. M. B., Bezerra, A. M., Andrade, S. M. O. & Marcheti, M. A.. (2021). Relações pai-filho e o cuidado da criança com deficiência: olhar da equipe de saúde. *Research, Society And Development*, 10(16): e389101623647.

DSM-V. American Psychiatric Association (APA). (2014). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5ª ed. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

Galvão, T. F., Pansani, T. S. A. & Harrad, D. (2015). Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: a recomendação PRISMA. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 24(2), 335-42.

Grace, N.nR., Catherine, T.nG., Mala, K., Kanniammal, C., & Arulappan, J. (2018). Exploration of challenges faced by caregivers of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Nursing Education*. 10(3): 125-30.

Hillman, J.nL., & Anderson, C.nM.. (2018). "It's a battle and a blessing: the experience and needs of custodial grandparents of children with autism spectrum disorder". *Journal of Autism And Developmental Disorders*, 49: 260-9.

Hoopen, L. W. T., Nijs, P. F., Duvekot, J., Grevas-Senhor, K., Hillegers, M. H., Brouwer, W. B., & Roijen, L. H. V.. (2019). Children with an autism spectrum disorder and their caregivers: capturing health-related and care-related quality of life. *Journal of Autism And Developmental Disorders*, 50:263-77.

Li, X. S., Pinto-Martin, J. A., Thompson, A., Chittams, J., & Kral, T. V. E.. (2017). Weight status, diet quality, perceived stress, and functional health of caregivers of children with autism spectrum disorder. *Journal For Specialists In Pediatric Nursing*, 23(1).

Oliveira, D. A. S., Ferreira, M. S., & Cavalcante-Neto, J. L.. (2018). Análise de fatores sociodemográficos de duplas cuidador-criança/adolescente com deficiência: um estudo caso-controle. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 24(3):389-406.

Özgür, B. G., Aksu, H., & Eser, E.. (2018). Factors affecting quality of life of caregivers of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Indian Journal of Psychiatry*, 60(3): 278-85.

Silva, E. M., Bernardes, R., Chicon, J. F., Oliveira, I. M., & Sá, M. G. C. S.. (2019). Ser mulher cuidadora de pessoas com deficiência à luz da categoria gênero: reflexões a partir de um projeto de ensino/pesquisa/extensão no campo da educação física. *Educación Física y Ciencia*. 21(1).

Silva, F. V. M., Brito, C. B., Ribeiro, A. B., Mesquita, E. L., Crispim, R. B., & Nunes, P. P. B.. (2020). Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. *Ciências & Cognição*, 25(1): 117-26.

SPB. Sociedade Brasileira de Pediatria. (2019). Transtorno do espectro autista. Manual de orientação. Departamento de pediatria do desenvolvimento e comportamento. nº5.

Tavares, J. J., Figueiredo, S. N., Villar, A. G. L., & Oliveira, M. B. (2020). Filhos autistas e os fatores de insegurança da mãe quanto ao seu futuro / Autistic children and the factors of insecurity of the mother regarding their future. *Brazilian Journal of Health Review*, 3(5): 12736-53.

6.2 MANUSCRITO 2

A sobrecarga do cuidado da criança com transtorno do espectro autista e a relação com os determinantes sociais da saúde na visão dos cuidadores

Caring for children with autism spectrum disorder and the relationship with the social determinants of health from the perspective of caregivers

Resumo

Objetivo: Verificar a possível relação entre a sobrecarga dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) com os Determinantes Sociais da Saúde (DSS). **Métodos:** Estudo do tipo descritivo exploratório de caráter qualitativo realizado com os cuidadores de crianças de até 12 anos de idade que possuem o diagnóstico de TEA e estavam em tratamento no CER II. A coleta de dados foi realizada com questões disparadoras, por meio de entrevistas individuais, que foram gravadas para posterior análise. Os dados foram analisados de forma qualitativa de acordo com a Análise de Conteúdo, na modalidade temática. **Resultados:** Os principais cuidadores são mães das crianças, que se dedicam em período integral às necessidades da criança e, algumas delas precisam conciliar esse cuidado com as tarefas domésticas, atividades laborais e vida pessoal. Com tantas, essas cuidadoras apresentaram relatos de cansaço, estresse, sentimento de desamparo e despreparo, culpa, entre outros que refletem fatores que remetem a sobrecarga do mesmo. Os possíveis causadores da sobrecarga desses cuidadores, estão relacionados aos DSS e, poderiam ser evitados ou minimizados se órgãos governamentais voltassem seus olhares a esses aspectos, como acesso à saúde, educação e lazer. **Conclusão:** A sobrecarga dos cuidadores poderia ser reduzida se ações promotoras da saúde fossem efetivadas em prol dessas pessoas, tanto quem oferece o cuidado quanto quem recebe, neste caso, as crianças.

Descritores: Cuidadores. Determinantes Sociais da Saúde. Acesso ao serviço de saúde. Transtorno do Espectro Autista.

Abstract:

Purpose: To verify the possible relationship between the overload of caregivers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) with the Social Determinants of Health (DSS). **Methods:** Descriptive exploratory qualitative study carried out with caregivers of children up to 12 years old who have the diagnosis of ASD and were undergoing treatment at CER II. Data collection was carried out with triggering questions, through individual interviews, which were recorded for later analysis. Data were analyzed qualitatively according to Content Analysis, in the thematic modality. **Results:** The main caregivers are the children's mothers, who dedicate themselves full time to the child's needs and, some of them need to reconcile this care with domestic tasks, work activities and personal life. With so many, these caregivers presented reports of tiredness, stress, feelings of helplessness and unpreparedness, guilt, among others that reflect factors that refer to their overload. The possible causes of the overload of these caregivers are related to the DSS and could be avoided or minimized if government agencies turned their attention to these aspects, such as access to health, education and leisure. **Conclusion:** The burden on caregivers could be reduced if health-promoting actions were carried out in favor of these people, both those who provide care and those who receive, in this case, the children.

Keywords: Caregivers. Social Determinants of Health. Access to health service. Autistic Spectrum Disorder.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por sintomas como dificuldades de comunicação, socialização e alimentação, interesses restritos e movimentos repetitivos e/ou estereotipados. Uma criança autista pode apresentar todos os sintomas ou apenas dois deles e a gravidade dos sintomas também é variável. Devido às dificuldades decorrentes do TEA, o apoio de um cuidador para essa criança é essencial, visto que os sintomas podem interferir no seu dia-a-dia e em diferentes lugares (CHAIM; COSTA NETO; PEREIRA; GROSSI, 2019; RODRIGHERO; SOUZA, 2021).

O cuidador é aquela pessoa que se encarrega de cuidar de uma outra que não possui habilidades suficientes para realizar suas atividades de vida diária de forma parcial ou totalmente independente. Essa necessidade de suporte que o indivíduo precisa, pode ser decorrente de uma deficiência de nascimento (quando a pessoa já nasce com a deficiência) ou adquirida (quando a deficiência é causada por uma doença ou acidente) (CHAIM; COSTA NETO; PEREIRA; GROSSI, 2019; GUCKERT; ARAKAWA-BELAUNDE, 2022).

A pessoa que se dedica em cuidar de uma criança com TEA geralmente é a figura materna, que por sua vez deixa de realizar outras atividades para se dedicar exclusivamente às necessidades da criança. Considerando a gravidade dos sintomas, os cuidadores podem se sobrecarregar ao abdicar de suas necessidades (e autocuidado) ao se depararem com os desafios diários para compreender e auxiliar a criança, lado (GUCKERT; ARAKAWA-BELAUNDE, 2022).

No intuito de minimizar as dificuldades apresentadas no cotidiano dessas famílias, as crianças e os cuidadores podem realizar atendimento com profissionais especializados, contar com o suporte de pessoas da área da saúde e educação, e acessar ambientes de lazer que se enquadre nas necessidades tanto dos adultos quanto das crianças. Tais locais e serviços estão em consonância com os Determinantes Sociais da Saúde (DSS), como as redes sociais e comunitárias, serviços de saúde, educação e condições culturais e ambientais (RODRIGHERO; SOUZA, 2021).

Considerando os determinantes proximais, estratégias de promoção de saúde voltadas ao cuidador podem ser desenvolvidas, ampliando a oferta de serviços a esse público e fortalecendo a participação desses cuidadores em discussões e assuntos pertinentes ao TEA, reduzindo as iniquidades sociais (FIGUEREDO; HEIDEMANN; FERNANDES; ARAKAWA-BELAUNDE; OLIVEIRA; MAGAGNIN, 2019).

Para o tratamento de pessoas com TEA, alguns municípios contam com serviços de saúde e educação especializados, como centros de reabilitação, associações e grupos de apoio. Em teoria, a sobrecarga dos cuidadores poderia ser reduzida se estes serviços estivessem à disposição desse público, porém, os serviços especializados não estão disponíveis em larga escala e, quando disponíveis, não atendem toda a demanda da região, deixando algumas pessoas desassistidas

(CHAIM; COSTA NETO; PEREIRA; GROSSI, 2019; GUCKERT; ARAKAWA-BELAUNDE, 2022).

Desta forma, o objetivo desta pesquisa foi verificar a possível relação entre a sobrecarga dos cuidadores de crianças com TEA em atendimento em um Centro Especializado em Reabilitação de Santa Catarina com os DSS.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo do tipo descritivo exploratório de caráter qualitativo realizado com os cuidadores de crianças de até 12 anos de idade que possuem o diagnóstico de TEA em tratamento no CER (Centro Especializado em Reabilitação II).

Inicialmente a pesquisadora entrou em contato com a gestão do Centro Especializado em Reabilitação II para obtenção do termo de aquiescência do local. Esta pesquisa encontra-se aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH), da Universidade Federal de Santa Catarina, sob o protocolo CAAE no: 56229722.0.0000.0121).

Foram incluídos na presente pesquisa os cuidadores das crianças que possuem diagnóstico de TEA, que estavam em atendimento no CER e aceitaram participar voluntariamente da pesquisa. Os critérios de exclusão adotados foram a desistência em meio à entrevista ou a impossibilidade de agendamento da mesma.

Os participantes foram convidados, individualmente, para compor voluntariamente a presente pesquisa por meio de encontros realizados de forma presencial. Todos os cuidadores assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que estava devidamente assinado pelas pesquisadoras.

A coleta de dados foi realizada entre os meses de maio e junho de 2022, em duas sextas-feiras não consecutivas, por meio de entrevista com a coleta de informações sociodemográficas dos cuidadores como: idade, gênero, renda, ocupação, escolaridade, moradia e acesso ao serviço de saúde. A partir disso, foram utilizadas as seguintes questões norteadoras e disparadoras do diálogo, sendo elas: 1) Como é o seu dia-a-dia com a criança? Comenta comigo quais são as suas facilidades no cuidado? E dificuldades? / 2) Quais pessoas você pode contar para te ajudar nos cuidados com a criança? E da sua família? E locais? / 3) Com a sua remuneração, você consegue suprir suas necessidades? Recebe benefício? / 4) Quais foram os primeiros sinais de alerta para buscar o diagnóstico? E como foi o processo até chegar no atendimento especializado? (idade, idade em que recebeu o diagnóstico, quem percebeu esse atraso (creche, família)) / 5) Além das terapias que o seu filho está fazendo, você já recebeu algum treinamento ou atendimento para orientação ou auxiliar nas necessidades da criança? / 6) O que é mais fácil e o que é mais difícil na interação com a criança? E essa situação mudou com o tempo?

A coleta de dados foi realizada em dois momentos distintos, de acordo com os momentos de atendimento das crianças. Foram realizadas entrevistas individualizadas em ambiente privativo sendo as mesmas gravadas com auxílio de um celular, devidamente posicionado sob uma mesa durante toda a conversa. Não houveram outras formas de registro de dados. Salienta-se que as gravações

mantiveram-se arquivadas em sistema atualizado e protegido por senha para evitar vazamento de dados. As entrevistas foram transcritas em um documento do Word®, posteriormente os dados sociodemográficos foram descritos em uma tabela do Excel® e por fim, os demais dados foram analisados de forma qualitativa de acordo com a Análise de Conteúdo (MINAYO, 2014), que consiste em três etapas sendo a primeira referente à pré-análise, seguida pela exploração do material e por fim, o tratamento dos resultados obtidos e Interpretação.

Os cuidadores foram codificados pela letra inicial referente ao grupo pesquisado “C” e as entrevistas sinalizadas por código numérico em algarismo arábico, em ordem crescente, sucessivamente.

RESULTADOS

Os resultados estão apresentados em categorias de acordo com a metodologia descrita anteriormente, análise de conteúdo na modalidade temática (MINAYO, 2014).

Caracterização sociodemográfica dos participantes da pesquisa:

Para este estudo 11 cuidadores de crianças com TEA foram entrevistados, sendo dez deles do gênero feminino e apenas um masculino. O grau de parentesco desses cuidadores com as crianças foi predominante materno, conforme apresenta a tabela 1. Além disso, pode-se verificar que a média etária dos participantes desse estudo foi de 34,63 anos (mínimo 26 anos e máximo de 62 anos de idade), com renda média mensal familiar de R\$ 2621,45, ocupação em sua grande maioria é do lar ou autônomo, 27,27% dos cuidadores possui ensino superior, conforme tabela 1:

Tabela 1. Caracterização dos participantes/cuidadores do estudo.

Cuidador	Gênero (cuidador)	Gênero (criança)	Idade em anos (cuidador)	Idade em anos (criança)	Idade que recebeu o diagnóstico (anos)	Renda	Ocupação	Escolaridade	Moradia
C1	F	M	31	9	6	R\$ 2000,00	Manicure (autônomo)	Ensino Médio	Aluguel
C2	F	M	52	9	8	R\$ 1500,00	Do lar	Superior incompleto	Casa própria
C3	F	M	60	8	7	R\$ 2424,00	Aposentada	Não informado	Casa própria
C4	F	M	64	4	3	R\$ 1212,00	Aposentada	Ensino Fundamental incompleto	Casa própria
C5	F	M	37	5	3	R\$ 6000,00	Gerente de restaurante	Pós - graduação	Casa própria
C6	F	M	26	6	5	R\$ 1200,00	Serviços Gerais	Ensino Fundamental	Casa própria
C7	F	M		7	2		Estagiária	Superior (cursando)	Aluguel

C8	F	M	26	5	3	R\$ 1500,00	Do lar	Superior incompleto	Casa própria
C9	F	M	30	7	3	R\$ 1500,00	Manicure (autônomo)	Ensino Médio	Casa própria
C10	M	F	27	3	2	R\$ 6000,00	Professor	Superior	Cedida
C11	F	M	28	5	2	R\$ 5500,00	Do lar	Superior	Aluguel

Legenda: C = cuidador; F = Feminino; M = Masculino

Os resultados, de forma geral, apresentam a percepção dos cuidadores de crianças com TEA, expressando olhares referentes ao cotidiano, rede de apoio, renda e aspectos relacionados ao diagnóstico. Tais aspectos serão apresentados e discutidos em três categorias, que por sua vez, sistematizam a problemática apresentada neste estudo, sendo elas: a) Dia-a-dia do cuidador com a criança: a sobrecarga pode estar presente no cuidador e naquele que é cuidado; b) Facilidades e fragilidades no cuidado de crianças com autismo; c) Dos sinais de alerta ao diagnóstico e processo terapêutico.

Categoria 1) Dia-a-dia do cuidador com a criança: a sobrecarga pode estar presente no cuidador e naquele que é cuidado

O cotidiano do cuidador de uma criança com TEA pode ser um desafio, pois o mesmo precisa conciliar os seus afazeres com o cuidado da criança, assim, alguns cuidadores optam por não ter vínculos empregatícios. A manutenção do trabalho remunerado pode ser uma necessidade iminente para outros, diante das demandas que a criança necessita. Uma das opções que alguns cuidadores encontraram, foi trabalhar na sua própria casa como autônomo. Desta forma, o cuidador tem maior flexibilidade em ajustar os momentos dedicados à atividade laboral com as necessidades da criança, conforme pode ser observado nas seguintes falas:

“Atualmente estou mais em casa, saí do meu emprego e estou trabalhando com unhas em casa. Então a gente passa uma boa parte do tempo junto”. (C1)

“De manhã eu procuro não está trabalhando, quando eu estou eu peço para o pai dele ficar com ele. Daí a tarde ele vai para a escola e a noite é rotina, ele volta para casa, toma banho, janta, assiste um pouquinho de desenho e dorme”. (C9)

A rotina de atividades das crianças contempla as terapias, a creche ou escola, e outras tarefas que o cuidador compreende ser necessário para estimular a criança. Dentro desse contexto, as crianças podem se sentir sobrecarregadas, pois as atividades podem ser exaustivas tornando esses momentos que deveriam ser prazerosos como aversivos. Neste contexto, tem-se o risco de sobrecarga no âmbito da criança e do cuidador. Entretanto, em casos de autismo leve, não houve relato de excesso de tarefas:

“De manhã quando ele não tem terapia ele vai para a escola. Eu trabalho à tarde, então quando saio do trabalho, pego ele na escola e ele ainda vai para

faculdade comigo. A gente tenta conciliar os horários para ele não perder muitas aulas também. Então é bem puxado, tanto para ele como para mim, que sou mãe solo”. (C7)

Categoria 2) O cotidiano: facilidades e fragilidades no cuidado de crianças com autismo

Esta categoria foi dividida em duas subcategorias para melhor visualização dos resultados sendo uma para apresentar as facilidades e outra para as fragilidades que os cuidadores enfrentam durante o cotidiano com a criança.

2.1) Facilidades:

De acordo com o relato dos cuidadores, existem algumas habilidades que as crianças desenvolveram que facilitam o cotidiano, tais como o seu relacionamento com o cuidador, a forma de comunicação da criança, a independência que a criança apresenta para a execução de tarefas, a compreensão de comandos, a redução ou a ausência de comportamentos inadequados e até mesmo o companheirismo da criança com os cuidadores. Esses fatores elencados como facilidades, podem ser adquiridos mediante as terapias ou de acordo com os ensinamentos dos pais em casa e podem auxiliar na dinâmica familiar, conforme relatos:

Observa-se que os cuidadores apontaram aspectos inerentes ao relacionamento e comunicação da criança, dentre eles a independência, a compreensão de comandos e sentenças, a ausência de comportamentos inadequados e o companheirismo. Tais habilidades foram consideradas relevantes no cotidiano do cuidador com a criança:

“Ele é bem independente, se ele quer tomar café ele vai e pega. Ele é muito querido, ele é muito carinhoso, ele me ajuda. Ele não é de reclamar”. (C1)

Além disso, a rede de apoio também foi definida como uma das facilidades que os cuidadores têm, pois, essa rede é composta por familiares que se dispõem a auxiliar o cuidador. Algumas falas trouxeram o papel do esposo/marido como mais uma pessoa para compor a rede de apoio, na função de colaborar com o cuidado exercido pela figura materna.

“Eu conto com a minha irmã. Daí tem só o meu marido que quando ele está em casa ele me ajuda muito”. (C3)

“Temos um bom apoio. A gente tem as duas avós, a materna e a paterna. Nunca tivemos problemas com amparo, com apoio assim”. (C10)

A fala dos cuidadores trouxe alguns equipamentos sociais considerados como parte integrante da rede de apoio, como é o caso de escolas que possuem alunos com o diagnóstico de TEA e o grupo de pais e / ou cuidadores que acontece no CER. Nesse grupo, as atividades são realizadas de forma coletiva com os pais e / ou cuidadores, coordenado por uma neuropsicóloga e conta com a participação de profissionais terapeutas do CER e o grupo de WhatsApp® de pais e / ou cuidadores:

“Eu só tenho a escola mesmo. Eu dependo da escola para eu poder trabalhar de tarde e mesmo assim é bem difícil porque eu tenho que sair mais cedo do meu trabalho, então estou sempre devendo horas”. (C7)

“Estamos tendo palestras aqui, isso ajuda bastante porque lá na clínica particular não tínhamos muito contato com outras mães, aqui tem mais contato. Tem um grupo do WhatsApp também das mães autistas aqui da cidade”. (C11)

2.2) Fragilidades:

Diversos aspectos foram definidos como dificuldade para os cuidadores, como um dos sintomas apresentados no autismo, as crises, que podem acontecer com mais ou menos frequência, a intensidade da crise também pode variar e situações com agressividade pode ser um fator associado à tais crises, segue abaixo:

“Se agravou bastante com a pandemia. Ele não ia na rua com a gente e daí começou a dar umas crises, tipo de pânico sabe. Mas daí essas crises começaram a dar assim uma vez por mês, depois já duas vezes, depois três, depois já uma vez por semana, depois já uma vez a cada dia ou duas. No fim, ele já estava duas”. (C3)

“Então ele chora bastante, a gente diz o não né, mas tem que ficar aguentando ele chorando, chorando um tempão. Mas ele teve umas últimas crises assim maiores quando ele ficou mais tempo sem terapia”. (C11)

Assim como a independência foi elencada como uma das facilidades, a dependência está relacionada com as dificuldades, uma vez que a criança pode apresentar maior demanda de auxílio para realizar suas atividades de vida diária.

“Ah hoje está bem melhor, mas em casa eu noto bastante assim. Por que eu não sei se é dele assim, parece que ele exige mais da gente, entende? Tipo assim, até chamar atenção! Eles querem uma atenção mais assim, sabe”. (C2)

Os cuidadores se preocupam com o desenvolvimento da criança em todas as habilidades necessárias para o seu desenvolvimento pleno. E nesse contexto, a dificuldade ou seletividade alimentar e o atraso no desenvolvimento da linguagem também são desafios diários enfrentados pelos cuidadores.

“Ele não come quase nada. A comida dele é pão integral com um pouquinho de Ketchup, dou uma esquentadinha lá na misteira e daí ele come aquilo ali”. (C3)

“A maior dificuldade que eu tenho com ele é a comunicação. Ele não se comunica em nada conosco. Eu sempre falo assim quando me perguntam, qual que é a maior dificuldade? Eu nunca escutei “mamãe” do meu filho”. (C7)

Entende-se que a criança de modo geral necessita de suporte para desenvolver sua independência e habilidades, entretanto, quando essa mesma criança apresenta uma necessidade maior para desenvolver tais habilidades, o tempo e dedicação dos pais também será maior. Tal fato mostra-se na fala abaixo, de uma cuidadora que teve que abdicar de suas próprias necessidades em prol do ato de cuidar.

“Só que antes eu achava que havia deixado da minha vida para cuidar dele, não era o que eu imaginava para mim, mas eu vejo que a maioria das mães fazem isso, ou é uma mãe ou é uma avó que tem que assumir uma responsabilidade”. (C11)

As dificuldades dos cuidadores nem sempre estão atreladas ao ato de cuidar da criança, mas sim com outros assuntos pertinentes ao âmbito familiar, aspectos psicológicos, financeiro, sentimental, falta de espaços para o lazer e comentários daqueles que desconhecem o transtorno diante falas de caráter pejorativo e críticas destrutivas/negativas, conforme observado abaixo:

“Nessa rotina eu acho que é mais psicológico e financeira também”. (C5)

“A gente fica muito em casa, porque não é todo lugar que ele gosta de ir! Às vezes no shopping ele fica nervoso. De passeio ao ar livre, às vezes a gente vai, mas às vezes tem muita gente e ele gosta de ficar solto, então fica bem restrito”. (C11)

A permanência da criança em acompanhamento no CER pode variar de três a 12 meses. A alta do serviço é uma constante preocupação para os cuidadores, pois a criança pode apresentar regressão dos ganhos obtidos durante o tratamento.

“Ele teve a primeira reavaliação e viu a necessidade de continuar por mais três meses. E aí agora quando terminar esses três meses, como é que a gente fica? Ele não pode ficar sem o tratamento! Vai acontecer uma regressão. A maior dificuldade hoje é a (baixa) quantidade de terapias ofertadas né, pela saúde”. (C7)

Como são poucos locais que oferecem serviços gratuitos para crianças com TEA na cidade onde a pesquisa foi desenvolvida, algumas crianças realizam terapias no serviço particular. O gasto com outros atendimentos foi mencionado como uma das dificuldades nesse cuidado:

“Que daí a gente fez a primeira consulta, na época a gente não tinha plano de saúde, não tinha nada. Então foi tudo particular, do bolso assim né”. (C8)

“Quando começou aqui, foi na mesma época que a gente procurou um neuropediatra particular, porque neuropediatra não tem pelo SUS”. (C10)

Para auxiliar nas despesas com a criança, pode-se considerar a obtenção de um benefício fornecido pelo governo - uma prestação mensal garantida pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) (BRASIL, 1993) - porém nem todos se enquadram nos critérios de elegibilidade ou ainda estão no processo de análise.

“Ele recebe o BPC desde o ano passado. A gente teve uma luta bem grande, O BPC foi negado quatro vezes”. (C7)

“A gente até pensou em entrar, mas não sei se ele ia conseguir receber. Porque o pai dele tem a folha de pagamento muito alta, mas não paga pensão”. (C9)

Os entrevistados relataram que já se sentiram desamparados, sem orientação e suporte de outras entidades ou órgãos públicos, ou seja, só recebem apoio do CER, sendo este local considerado como rede de apoio. Entretanto, os cuidadores também necessitam de um local para o autocuidado, pois o cuidador precisa estar bem para conseguir auxiliar a criança. Abaixo, pode-se verificar alguns relatos:

“Eu acho que um suporte psicológico, porque na minha casa sou eu para tudo. Daí é tudo uma sobrecarga, chega de noite”. (C2)

“Eu faço terapia uma vez por semana, isso tem me ajudado”. (C5)

Categoria 3) Dos sinais de alerta ao diagnóstico e processo terapêutico

Os sinais de alerta, diante a suspeita de autismo, passam a ser observados pelas pessoas que estão à volta da criança, como cuidadores, familiares, profissionais da saúde e da educação. Esses sinais podem ser perceptíveis logo nos primeiros meses de vida ou podem demorar mais para serem percebidos ou até mesmo manifestados pela criança, se apresentando de diferentes formas. Durante esse processo de diagnóstico, existe um caminho a ser percorrido, uma série de avaliações e até mesmo exames podem ser recomendados, podendo prolongar esse processo, independente do período em que surgiram os primeiros sinais:

“Não olhar nos olhos e depois as estereotípias. Eu percebi isso com dez meses de idade, mas o diagnóstico dele correto saiu com seis anos”. (C1)

“Levamos na pediatra e ela disse não, acho que passa com alguma avaliação. Então a gente foi de junho a janeiro, que foi quando a doutora fechou o diagnóstico. Uma semana antes de ele fazer três anos”. (C8)

Essa busca para saber o motivo pelo qual a criança está com o atraso no neurodesenvolvimento ou até mesmo porque apresenta determinados comportamentos é incansável, podendo causar alguns desconfortos, cansaço e até mesmo exclusões para algumas famílias, tornando esse processo ainda mais difícil e doloroso para o cuidador e para a criança. Além disso, após o diagnóstico, vem outra preocupação relacionada à realização do tratamento indicado pelo neuropediatra. O outro local no município que realiza atendimento para esse público é a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e os atendimentos acontecem no mesmo formato do CER.

“Não aceitaram ele na creche, no Municipal ele não foi aceito, elas (professoras) disseram que ele tinha algum problema”. (C1)

“Ele já foi paciente da APAE, porém com seis anos e meio eles dão a alta, e daí tem que entrar na fila novamente. Ele ficou em torno de quatro meses sem o tratamento até ser chamado aqui no CER, porém aqui é só um ano”. (C7)

Após o início do processo terapêutico, muitas famílias relataram observar mudanças significativas do dia-a-dia com a criança. Por estar a pouco tempo no CER, algumas crianças ainda não apresentaram grande evolução, entretanto, os cuidadores também conseguem observar pequenas mudanças no seu desenvolvimento.

“Depois que ele veio para cá, ele mudou bastante. E assim, uma pena que aqui, é só um período que ele pode ficar”. (C6)

“Eu diria que ela teve melhoras pequenas em tudo, em todos os quesitos, a gente sentiu uma melhora”. (C10)

Por fim, no contexto familiar, o diagnóstico pode ser recebido de diferentes formas, algumas pessoas apresentam grande dificuldade em aceitar que a sua criança possui TEA, em contrapartida, outros cuidadores entendem que seja um facilitador para compreender a realidade da criança e auxiliá-la no cotidiano.

“Foi muito difícil para mim. Mas daí passou, eu acordei e pensei, não vai mudar nada, agora na verdade ficou muito mais fácil, porque agora a gente sabe a causa. Saber o diagnóstico facilitou”. (C8)

DISCUSSÃO

De acordo com a média etária dos participantes desse estudo, percebe-se que esses cuidadores são pessoas jovens (jovens adultas). O cuidado, neste estudo, não é realizado por pessoas mais velhas como as avós, que historicamente estavam presentes no cotidiano da criança (ARAÚJO; MORAIS; SILVA; AMORIM; SOUZA, 2020; LOSAPIO; FURTADO, 2020). Neste estudo, 90,90% das crianças eram do gênero masculino, corroborando estudos da literatura que apresentam prevalência de diagnóstico de autismo em meninos (VILLEGAS-LIROLA, 2022).

Assuntos pertinentes à renda e idade de um indivíduo pertencem à base dos DSS. Desta forma, a renda mensal dos entrevistados é considerada acima do salário mínimo vigente no momento, que corresponde ao valor de R\$ 1212,00 (BRASIL, 2021). Ainda sobre as condições sociodemográficas, os dados coletados corroboram outro estudo da literatura (LOSAPIO; FURTADO, 2020), em que 63,63% dos entrevistados possuem casa própria.

A mulher, neste estudo, em geral mãe da criança, continua sendo a principal cuidadora. Isso não está atrelado ao fato de cuidar de uma criança com transtorno, pois desde a antiguidade o ato de cuidar de um outro indivíduo foi destinado a pessoas do gênero feminino (PASINATO; MOSMANN, 2016; KURZROK; MCBRIDE; GROSSMAN, 2021; DORNELA; MATTOS; CASTRO; TINOCO; PERES, 2022), assim como pode ser observado em outros estudos realizados em que o cuidado das crianças com transtorno do neurodesenvolvimento acontece predominantemente por mulheres, como a mãe da criança (ARAÚJO; MORAIS; SILVA; AMORIM; SOUZA, 2020; LOSAPIO; FURTADO, 2020).

Tomando por base o modelo de Dahlgren e Whitehead (1991), tem-se que os fatores elencados como a idade e gênero dos cuidadores e das crianças, estão associados aos aspectos da base dos DSS representando suas características individuais. Na quarta camada dos DSS, encontram-se assuntos pertinentes a condição de vida e de trabalho dos indivíduos, neste caso, a ocupação dos cuidadores (BRASIL, 2008a). Nesta pesquisa, apenas três possuíam vínculo empregatício sendo os demais autônomos, do lar, aposentado e/ou estagiário. A mulher, ao exercer o papel de cuidado exclusivo da criança, pode ter abdicado de praticar outras atividades como o trabalho, a vida acadêmica, o lazer dentre outras atribuições as quais estava envolvida anteriormente à maternidade (ARAÚJO; MORAIS; SILVA; AMORIM; SOUZA, 2020; LOSAPIO; FURTADO, 2020; SILVA; CARDOSO; ABREU; SILVA, 2021).

Conforme mencionado, uma pequena parcela das mães possui vínculo empregatício, sendo o reflexo de renúncias que enfrentam com a chegada de uma criança com transtorno do neurodesenvolvimento. Neste contexto de incertezas e autocobranças, que muitas abandonam sua carreira profissional com o objetivo de cuidar da criança em período integral, oferecendo a ela cuidados e estímulos que possam contribuir para o seu pleno desenvolvimento (ARAÚJO; MORAIS; SILVA; AMORIM; SOUZA, 2020; DORNELA; MATTOS; CASTRO; TINOCO; PERES, 2022).

Quanto maior o nível de instrução da pessoa, maior será o seu entendimento acerca de um determinado assunto, compreensão ampliada sobre as necessidades da criança, facilidade na busca por intervenções e serviços necessários para o melhor desenvolvimento da criança, como o diagnóstico e intervenção precoce, segundo professor e outros benefícios. Entretanto, isso não anula o conhecimento que um cuidador sem ou com baixa escolaridade pode ter sobre as necessidades e benefícios para crianças autistas (ARAÚJO; MORAIS; SILVA; AMORIM; SOUZA, 2020; LOSAPIO; FURTADO, 2020), dado ao fato relacionado ao que é vivenciado por cada um em seu contexto e sua individualidade sócio-histórica.

Conforme relato dos entrevistados, apenas um deles era cuidador de uma menina, sendo este mesmo informando que não possui grandes dificuldades com sua criança, apenas no que diz respeito à comunicação, pois a criança ainda não é verbal. Nas demais habilidades, o cuidador não relatou nenhuma dificuldade. Em outra pesquisa, os autores apontam que os cuidadores de crianças do gênero feminino, apresentam uma melhor qualidade de vida, quando comparado a cuidadores de crianças do gênero masculino (LOSAPIO; FURTADO, 2020).

A parentalidade é definida de acordo com cuidado exercido pelo pai, mãe ou cuidador responsável sobre a criança sendo o conjunto de tarefas exercidas no processo de criação de uma criança (PORTES; VIEIRA, 2020). Sendo assim, as responsabilidades advindas do cuidado da criança devem ser divididas entre todos os responsáveis pela mesma, porém, na presente pesquisa, as cuidadoras colocam o pai como uma rede de apoio, não exercendo o papel de cuidado junto à figura materna. Essa situação, pode causar uma sobrecarga, pois, mesmo que haja um acordo entre as partes, a mãe poderá se sentir cansada física, emocional e psiquicamente (DORNELA; MATTOS; CASTRO; TINOCO; PERES, 2022).

Assuntos pertinentes à sobrecarga do cuidador estão relacionados à autoeficácia parental, que diz respeito à expectativa e confiança que o cuidador tem referente a sua capacidade de cuidar da criança. O nível de autoeficácia do cuidador pode alterar no decorrer de sua vida, um exemplo está relacionado ao momento em que a criança recebe o diagnóstico e o cuidador tem o sentimento de incapacidade para exercer o cuidado, porém à medida que recebe orientações e tem-se o envolvimento e satisfação quanto ao tratamento, aumenta o nível de autoeficácia (KURZROK; MCBRIDE; GROSSMAN, 2021).

Os cuidadores que possuem preocupações com as situações financeira e social, apresentam níveis menores de autoeficácia parental. Isso mostra que essas mães cuidadoras de crianças com TEA que além de cuidar das crianças, precisam se preocupar com outras demandas, tendem a ter menos confiança em seu papel como cuidador, podendo estar associado também ao estresse, ansiedade e depressão (LIMA; SOUZA, 2021). É nesse contexto que os profissionais devem ter um olhar

atento bem como possibilitar (junto às políticas públicas) praticas que deem subsídios e apoio ao cuidador.

A sobrecarga pode ser evidenciada quando o cuidado de uma criança que necessita de suporte é centrado apenas em uma pessoa. Nesse contexto faz-se necessário uma rede de apoio para dar suporte ao cuidador, afinal, o bem-estar e o cuidado da criança e dos cuidadores, caminham juntos (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018). No presente estudo, a rede de apoio foi um dos pontos elencados como dificuldade pelos cuidadores tanto para si quanto para as crianças, corroborando outro estudo realizado somente com mães de crianças com TEA que apresentou a mesma informação, sendo esta a dificuldade em encontrar serviços de saúde especializados, profissionais para escuta qualificada e grupos de apoio (DORNELA; MATTOS; CASTRO; TINOCO; PERES, 2022).

A rede de apoio sinalizada pelos cuidadores dessa pesquisa foi relacionada ao suporte fornecido por familiares, entretanto sabe-se que essas redes de apoio incluem também os equipamentos sociais como centro de saúde, centro especializado em reabilitação, escola, creche e clínicas (DORNELA; MATTOS; CASTRO; TINOCO; PERES, 2022). Entende-se que os cuidadores passam a se dedicar aos atendimentos que a criança necessita, deixando o autocuidado em segundo plano. Deste modo, a sobrecarga poderia ser amenizada se os mesmos pudessem contar com atendimento direcionado às ações em saúde mental, por meio de estratégias de enfrentamento dessas dificuldades (PORTES; VIEIRA, 2020).

O cuidador de uma criança atípica sempre enfrentará uma demanda maior do que o cuidador de uma criança neurotípica. Para minimizar esses sintomas do TEA, é indicado que a criança seja estimulada por meio do processo, sendo o cuidador, a pessoa responsável que acompanhará a criança nas atividades e locais, assim exigindo horas de dedicação podendo incidir no risco de estresse financeiro, social e emocional, culminando na sobrecarga do cuidador (KURZROK; MCBRIDE; GROSSMAN, 2021). Sendo assim, faz-se necessário o suporte por meio de uma rede de apoio, conforme descrito na terceira camada dos DSS, pois desta forma é possível minimizar os riscos sociais e de vulnerabilidade desses cuidadores (BRASIL, 2008a).

A literatura recomenda que sejam disponibilizados serviços de saúde para capacitar, instruir, supervisionar e orientar os cuidadores (BRASIL, 2014; VILLEGAS-LIROLA, 2022). Tem-se nesse contexto a escuta qualificada, que permite colher informações da situação do cuidador com o objetivo de prestar assistência, bem como auxiliar na elaboração de estratégias para reduzir as situações estressoras, a sobrecarga e a tensão que todo esse contexto traz ao cotidiano familiar (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018).

Esse suporte também pode ser visto nos grupos de pais e cuidadores que acontecem por meio de encontros presenciais (BRASIL, 2014). Os grupos podem ser realizados com o auxílio de instituições e serviços de saúde, além dos próprios cuidadores. Por meio destes encontros é possível compreender que as dificuldades enfrentadas por uma família não são únicas e podem ser compartilhadas com outras pessoas que vivenciam a mesma situação, construindo juntos formas salutares de lidar com esses momentos de aflição (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018).

Diante das dificuldades em pertencer a uma rede de apoio presencial, os cuidadores encontram esse suporte de forma online, por meio de redes sociais, como

grupos de *WhatsApp*®. Essas trocas de experiências, vivências e informações podem ser realizadas também com o intuito de reduzir o medo, as dúvidas e incertezas que surgem com o diagnóstico de TEA, podendo ser considerada como uma possível ferramenta promotora de saúde (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018).

Com a descoberta do diagnóstico inúmeras preocupações e incertezas passam a acompanhar os cuidadores, pois o ideal do filho gestado pode ser desconstruído frente às dificuldades que a criança poderá apresentar (ARAÚJO; MORAIS; SILVA; AMORIM; SOUZA, 2020; DORNELA; MATTOS; CASTRO; TINOCO; PERES, 2022). Na presente pesquisa, a aceitação do diagnóstico foi recebida de forma diferente entre os cuidadores entrevistados, sendo que alguns compreendem que a partir do diagnóstico a criança poderia receber o tratamento adequado, enquanto outros não aceitavam o diagnóstico, vivendo um processo de luto, associado ao sentimento de culpa, medo e sofrimento (BRASIL, 2014; MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018; PORTES; VIEIRA, 2020).

As dificuldades que as crianças com autismo apresentam são os principais causadores de estresse no ambiente familiar, conforme pode ser visto nesta pesquisa, dificuldades de comunicação com as crianças, dificuldade na alimentação e na condução dos comportamentos inadequados podem estar presentes com frequência, assim como os desacordos nas práticas parentais (BRASIL, 2014; ARAÚJO; MORAIS; SILVA; AMORIM; SOUZA, 2020; DORNELA; MATTOS; CASTRO; TINOCO; PERES, 2022). Deste modo, os cuidadores que conseguem manter acordos referente ao cuidado das crianças, considerando suas diferenças, alcançam um ambiente mais harmonioso, reduzindo o estresse familiar (PORTES; VIEIRA, 2020).

Dentre os obstáculos enfrentados pelos cuidadores, o principal deles está ligado à falta de comunicação com a criança, uma vez que esse foi um dos primeiros sinais de atraso mais citado pelos mesmos, corroborando outros estudos (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018; ARAÚJO; MORAIS; SILVA; AMORIM; SOUZA, 2020; KURZROK; MCBRIDE; GROSSMAN, 2021), indicando que os sintomas foram percebidos pelo atraso no desenvolvimento da linguagem, por volta de dois e três anos de idade. Em outro estudo, a comunicação ocupou a segunda posição referente a dificuldade enfrentada pelas mães. Para este mesmo autor, é por meio da comunicação que o indivíduo poderá expressar suas vontades, necessidades, acontecimentos, angústias e outros (DORNELA; MATTOS; CASTRO; TINOCO; PERES, 2022).

De acordo com o DSM-V, uma das dificuldades encontradas no TEA é o atraso ou dificuldade no desenvolvimento da linguagem (DSM-V, 2014). Esse sintoma, poderá ocasionar outros obstáculos, como a dificuldade na socialização, recusa ou seletividade alimentar e comportamento inadequados condizendo aos aspectos referidos pelos cuidadores desta pesquisa. Diante tal cenário os cuidadores buscam profissionais capacitados para compreender o motivo desses comportamentos (ARAÚJO; MORAIS; SILVA; AMORIM; SOUZA, 2020).

Para diagnosticar uma criança com TEA, é necessária a avaliação com uma equipe multiprofissional (BRASIL, 2014). A partir dessa avaliação, a criança é encaminhada ao médico, preferencialmente neuropediatra, que é o profissional responsável pelo diagnóstico de TEA (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018). Tanto o atendimento inicial como a avaliação médica foram referidas pelos cuidadores como sendo de difícil acesso. O neuropediatra não compõe a equipe de médicos

oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) do município onde a pesquisa foi realizada, sendo necessário o encaminhamento para o município de referência, acarretando em um maior tempo de espera.

Uma vez que essas especialidades não são de fácil acesso no SUS, os cuidadores buscam atendimentos na rede privada. Para custear essas e outras despesas, os cuidadores podem solicitar o BPC para essa criança. O BPC é no valor de um salário mínimo mensal, concedido a idoso ou pessoa com deficiência que comprovem não possuir meios de suprir suas próprias despesas para mantê-lo vivo, porém faz-se necessário atender aos critérios de elegibilidade, como a renda familiar mensal per capita deve ser igual ou inferior a 1/4 (um quarto) do salário-mínimo (BRASIL, 1993).

Neste estudo, apenas uma criança era do gênero feminino, havendo predomínio do gênero masculino corroborando outro estudo existente, que sinaliza uma grande diferença em casos diagnosticados em meninas e meninos, prevalecendo os casos em meninos, que apresentam um nível maior de dependência. Tal pode ser observado na fala do cuidador entrevistado, em que o mesmo relata não ter grandes dificuldades com sua filha, somente na comunicação.

É recomendado que o diagnóstico aconteça a partir dos três anos de idade. Porém, a avaliação e intervenção devem ser iniciadas logo que os sinais de atraso são observados ou quando possuem outras pessoas na família com o diagnóstico, com o intuito de reduzir os atrasos e dificuldades apresentados pela criança (BRASIL, 2015). De acordo com as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), concomitante ao diagnóstico, as orientações sobre possíveis intervenções devem ser realizadas, assim como os encaminhamentos para os profissionais, como fonoaudiólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta e demais profissionais, de acordo com a necessidade da criança (BRASIL, 2014).

Quando iniciado o tratamento logo que surgem as manifestações, acredita-se que o plano terapêutico da criança possa apresentar maior eficácia, comparando às crianças que iniciam o tratamento tardiamente (BRASIL, 2014). De acordo com o relato observado nesta pesquisa, os sinais foram percebidos precocemente pelos próprios cuidadores, entretanto a intervenção e diagnóstico demoraram para acontecer.

A equipe da Atenção Primária à Saúde pode ser uma aliada ao estar atenta aos primeiros sinais apresentados pela criança ou observados e relatados pela família. A avaliação inicial pode acontecer por meio de instrumentos de rastreio de indicadores do TEA, como por exemplo o Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-Chat) (BRASIL, 2014). Neste contexto de detecção de sinais, diagnóstico de tratamento, é importante tranquilizar o cuidador de que este percurso não depende somente dele, mas sim do trabalho em conjunto da equipe de profissionais e família (BRASIL, 2015).

Comentários negativos e ofensivos destinados a criança ou família, que possui uma criança com TEA, podem contribuir para o isolamento social dos mesmos. Essa situação pode colocar os responsáveis em uma situação de maior preocupação diante a possibilidade da criança sofrer exclusões em diferentes ambientes na sua ausência, dificultando a inserção dela na sociedade, potencializando o cansaço mental e emocional dos cuidadores (ARAÚJO; MORAIS; SILVA; AMORIM; SOUZA, 2020).

Considerando as necessidades que uma criança com TEA pode apresentar, os profissionais da saúde e educação devem estar preparados para lidar com esse público (VILLEGAS-LIROLA, 2022). Por este motivo, políticas inclusivas foram elaboradas como o Documento Subsidiário à Política de Inclusão, que apresenta esclarecimentos sobre a forma que esses e outros profissionais podem auxiliar essas crianças (PAULON; FREITAS; PINHO, 2005). Adaptações podem ser realizadas no ambiente escolar. Por essa razão, apenas a formação inicial ao educador nem sempre é o suficiente, visto que diariamente acontecem mudanças sociais, ambientais e culturais e esse profissional deve se manter atualizado, por meio da formação continuada (PAULON; FREITAS; PINHO, 2005).

Nesta pesquisa, a escola foi considerada parte da rede de apoio, tanto no que diz respeito ao cuidado com a criança, como também para orientação. O contrário também foi observado, quando a instituição de educação infantil não aceitou matricular a criança devido ao seu diagnóstico de TEA, expondo essa família a uma situação de exclusão. Esse episódio pode ser considerado como excludente, sendo o reflexo de profissionais despreparados (sem generalizações), sem conhecimento das necessidades da criança, bem como da existência de leis que garantem a inclusão de crianças com necessidades educacionais especiais, sendo obrigatório a garantia de vaga para estes alunos, conforme descrito no Documento Subsidiário à Política de Inclusão (PAULON; FREITAS; PINHO, 2005).

Além dos professores, outros segmentos sociais devem fazer parte desse processo de inclusão, como os profissionais da área da saúde, que podem contribuir não somente com a criança, mas também auxiliando os professores no manejo das dificuldades apresentadas pelas crianças em sala de aula (PAULON; FREITAS; PINHO, 2005). Essa temática faz referência ao Art. 3º da Lei Orgânica de Saúde 8080/90, que garante o acesso a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais. Dessa forma, é indispensável a realização do trabalho em conjunto: família, educação e saúde (BRASIL, 1993).

As famílias esperam que os profissionais da saúde estejam preparados para atender suas necessidades. Entretanto, essa não foi a realidade encontrada pelos entrevistados, que em algumas situações, perceberam também o despreparo desses profissionais em assuntos pertinentes ao TEA. Conforme previsto no Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite, o atendimento especializado voltado a esse público aconteceria em Centro-Dia, que se configuram como um dos pontos de Rede do SUS, assim como as UBSs (BRASIL, 2011).

O local onde a pesquisa foi realizada, se configura como um desses centros de atendimentos descritos acima. Existe uma grande procura por este serviço, tornando extensa a fila de espera. O atendimento ofertado no CER abrange não somente o município da pesquisa, mas sim todas as cidades da Serra Catarinense, justificando a alta demanda no serviço.

Dentre as limitações deste estudo, pode-se pontuar a dificuldade de contatar alguns cuidadores e do comparecimento dos mesmos no local da entrevista. Sugere-se, para futuros estudos, ampliar o número de participantes e igualar o número de cuidadores do gênero masculino e feminino com o objetivo de verificar se existe diferença na percepção de sobrecarga de cada gênero. Além disso, sugere-se

considerar também o nível de TEA da criança, para compreender se esse aspecto pode interferir na qualidade de vida e percepção de sobrecarga do cuidador.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A sobrecarga apresentada pelos cuidadores poderia ser reduzida mediante a estratégias de promoção da saúde, escuta qualificada e a oferta de serviços de saúde especializados voltado à criança e ao cuidador.

A sobrecarga observada pelos cuidadores está relacionada ao acúmulo de tarefas que o mesmo possui. Na existência de uma rede de apoio fortalecida, essas tarefas poderiam ser divididas com outras pessoas ou remanejadas de acordo com a ajuda de profissionais especializados, bem como o trabalho em harmonia entre saúde, educação e assistência social.

Por fim, o processo que os cuidadores enfrentam do momento em que os primeiros sinais de TEA são percebidos até o diagnóstico consolidado e posteriormente a intervenção, gera estresse, preocupação e frustração, pois no município de estudo, o acesso gratuito a todas as especialidades necessárias para um bom prognóstico, é moroso.

REFERÊNCIAS

1. Chaim MPM, Costa-Neto SB, Pereira AF, Grossi FRS. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*. 2019; 19(1): 9-34.
2. Rodrighero KO, Souza CT. Práticas com o Profissional e Cuidador de Crianças Autistas. *Revista de Psicologia*. 2021; (15)57: 960-74.
3. Guckert SB, Arakawa-Belaunde AM. Aspectos relacionados a sobrecarga do cuidador de uma criança com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão de literatura. *Research, Society And Development*. 2022; 11(6).
4. Figueiredo DS, Heidemann ITSB, Fernandes GCM, Arakawa-Belaunde AM, Oliveira LS, Magagnin AB. Promoção da saúde articulada aos determinantes sociais: possibilidade para a equidade. *Revista de Enfermagem UFPE*. 2019; 13 (4): 943-51.
5. Minayo MCS. *O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*. 2 ed. São Paulo: HUCITEC. 2014.
6. Araújo JC, Morais AC, Silva MT, Amorim RC, Souza SL. Cuidar de crianças autistas: experiências de familiares. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*. 2020; 12(2).
7. Losapio MF, Furtado EF. Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista: estudo comparativo entre

- sexos. Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. 2020; 20(2): 138-54.
8. Villegas-Lirola F. Prevalence of Autism Spectrum Disorder in Children in Andalusia (Spain). *Journal Of Autism And Developmental Disorders*. 2022.
 9. Brasil. Dispõe sobre o valor do salário mínimo a vigorar a partir de 1º de janeiro de 2022. Medida Provisória Nº 1.091 de 30 de Dezembro de 2021. Brasil, 31 dez. 2021.
 10. Pasinato L, Mosmann SP. Transição para a parentalidade e a coparentalidade: casais que os filhos ingressaram na escola ao término da licença-maternidade. *Avances En Psicología Latinoamericana*. 2016; 34(1): 129-42.
 11. Kurzrok J, Mcbride E, Grossman RB. Autism-specific parenting self-efficacy: an examination of the role of parent-reported intervention involvement, satisfaction with intervention-related training, and caregiver burden. *National Autistic Society*. 2021; 25(5):1395–1408.
 12. Dornela TT, Mattos JGS, Castro GG, Tinoco VC, Peres TS. Redes sociais de apoio para famílias de pessoas autistas. *Brazilian Journal of Development*. 2022; 8(4): 28215-25.
 13. Brasil. As Causas Sociais das Iniquidades em Saúde no Brasil - Comissão Nacionais sobre os Determinantes Sociais da Saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz. 2008.
 14. Silva JMS, Cardoso VC, Abreu KE, Silva LS. A feminização do cuidado e a sobrecarga da mulher-mãe na pandemia. *Revista Feminismos*. 2021; 8(3).
 15. Portes JRM, Vieira ML. Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista. *Psicologia em Estudo*. 2020; 25.
 16. Lima TJS, Souza LEC. O papel da autoeficácia parental na saúde mental de mães de crianças com Síndrome da Zika Congênita. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2021; 26(1): 359-68.
 17. Machado MS, Londero AD, Pereira CRR. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*. 2018; 11(3).
 18. Brasil. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
 19. DSM-V. American Psychiatric Association (APA). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5ª ed. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing; 2014.
 20. Brasil. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Lei Nº 8.742, de 7 de Dezembro de 1993: LEI ORGÂNICA DA ASSISTÊNCIA SOCIAL. Brasília, 07 dez. 1993.
 21. Brasil. Ministério da Saúde. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
 22. Brasil. DECRETO Nº 7.612, DE 17 DE NOVEMBRO DE 2011. Plano Nacional dos Direitos da Pessoa Com Deficiência – Viver Sem Limite. Brasília, 17 nov. 2011.
 23. Paulon SM, Freitas LBL, Pinho GS. Documento subsidiário à política de inclusão. Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial. 2005; 48.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir desta pesquisa, fica evidente que existe relação entre os DSS e a sobrecarga relatada pelos cuidadores entrevistados, como a dificuldade no acesso à saúde e falta de rede de apoio. Acredita-se que a partir de programas de prevenção e promoção de saúde, como palestras, encontros, grupos e outros meios informativos, essas dificuldades dos cuidadores poderiam ser amenizadas.

O caminho percorrido pelo cuidador até o diagnóstico de autismo é complexo e cansativo, sendo assim, a ampliação de serviços especializados para o TEA também é de grande importância, uma vez que os sinais de atraso foram percebidos precocemente, este indivíduo poderia se beneficiar da intervenção precoce, melhorando a sua qualidade de vida e de seu cuidador.

8 REFERÊNCIAS

1. AGUIAR, Márcia Cristina Maciel de; PONDE, Milena Pereira. Autism: impact of the diagnosis in the parents. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, [S.L.], v. 69, n. 3, p. 149-155, jul. 2020.
2. ALNAZLY, Eman Khamis; ABOJEDI, Amjed. Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder. *Perspectives In Psychiatric Care*, [S.L.], v. 55, n. 3, p. 501-508, 6 fev. 2019.
3. ALSHAHRANI, Mohammedsaeed; ALGASHMARI, Hasaan. The moderating effect of financial stress and autism severity on development of depression among parents and caregivers of Autistic children in Taif, Saudi Arabia. *Journal Of Family Medicine And Primary Care*, [S.L.], v. 10, n. 3, p. 1227, 2021.
4. ALSHEKAILI, Muna; AL- BALUSHI, Naser; AL- ALAWI, Mohammed; MIRZA, Hassan; AL- HUSEINI, Salim; AL- BALUSHI, Manal; PANCHATCHARAM, Sathiya Murthi; MAHADEVAN, Sangeetha; AL- SIBANI, Nasser; AL- FARSI, Yahya M.. Risk factors underlying depressive symptoms among parents/primary care providers of kids with autism spectrum disorder: a study from muscat, oman. *Perspectives In Psychiatric Care*, [S.L.], v. 55, n. 4, p. 600-606, 19 mar. 2019.
5. ARAÚJO, Jairo Caique de; MORAIS, Aisiane Cedraz; SILVA, Mayane Trindade da; AMORIM, Rita da Cruz; SOUZA, Sinara Lima. Cuidar de crianças autistas: experiências de familiares. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, [S.L.], v. 12, n. 2, p. 0-0, 21 fev. 2020.
6. ASAHAR, Siti Fairus; MALEK, Khasnur Abd; ISA, Mohamad Rodi. Quality of Life and Child's Autism-Specific Difficulties among Malaysian Main Caregivers: a cross-sectional study. *International Journal Of Environmental Research And Public Health*, [S.L.], v. 18, n. 18, p. 9861, 18 set. 2021.
7. BARDIN, Laurence. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, p. 226, 1977.
8. BEKHET, Abir K.. Self-Assessed Health in Caregivers of Persons With Autism Spectrum Disorder: associations with depressive symptoms, positive cognitions, resourcefulness, and well-being. *Perspectives In Psychiatric Care*, [S.L.], v. 50, n. 3, p. 210-217, 11 nov. 2013.
9. BINBIN, Ji; ZHAO, Isabella; TURNER, Catherine; SUN, Mei; YI, Rongfang; TANG, Siyuan. Predictors of Health-Related Quality of Life in Chinese Caregivers of Children With Autism Spectrum Disorders: a cross-sectional study. *Archives Of Psychiatric Nursing*, [S.L.], v. 28, n. 5, p. 327-332, out. 2014.
10. BRASIL. PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988. Brasília: Senado Federal, 1988. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm

11. BRASIL. Casa Civil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm.
12. BRASIL. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Lei Nº 8.742, de 7 de Dezembro de 1993: LEI ORGÂNICA DA ASSISTÊNCIA SOCIAL. Brasília, 07 dez. 1993.
13. BRASIL. Portaria Nº 1395, de 9 de dezembro de 1999. Aprova a Política Nacional de Saúde do Idoso e dá outras providências. Diário Oficial da União 1999.
14. BRASIL. Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde As Causas Sociais das Iniquidades em Saúde no Brasil. / Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008b.
15. BRASIL. DECRETO Nº 7.612, DE 17 DE NOVEMBRO DE 2011. Plano Nacional dos Direitos da Pessoa Com Deficiência – Viver Sem Limite. Brasília, 17 nov. 2011.
16. BRASIL. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde, 2012a.
17. BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, 2012b.
18. BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2014.
19. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015a.
20. BRASIL. Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), 2015b.
21. BRASIL. Dispõe sobre o valor do salário mínimo a vigorar a partir de 1º de janeiro de 2022. Medida Provisória Nº 1.091 de 30 de Dezembro de 2021. Brasil, 31 dez. 2021.
22. BRADSHAW, Jessica; GILLESPIE, Scott; MCCRACKEN, Courtney; KING, Bryan H.; MCCRACKEN, James T.; JOHNSON, Cynthia R.; LECAVALIER, Luc; SMITH, Tristram; SWIEZY, Naomi; BEARSS, Karen. Predictors of Caregiver Strain for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. Journal Of Autism And Developmental Disorders, [S.L.], v. 51, n. 9, p. 3039-3049, 5 nov. 2020.

23. BUSS, Paulo Marchiori; PELLEGRINI FILHO, Alberto. A saúde e seus determinantes sociais. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, [S.L.], v. 17, n. 1, p. 77-93, abr. 2007.
24. CARDON, Adair; MARSHALL, Tara. To raise a child with autism spectrum disorder: a qualitative, comparative study of parental experiences in the united states and senegal. *Transcultural Psychiatry*, [S.L.], v. 58, n. 3, p. 335-350, 28 set. 2020.
25. CBO. *Classificação Brasileira de Ocupações*. 3. ed. Brasília: Ministério do Trabalho, Secretaria de Políticas Públicas de Emprego, 2010.
26. CHAIM, Maria Paula Miranda; COSTA NETO, Sebastião Benício da; PEREIRA, Aminny Farias; GROSSI, Fabiana Regina da Silva. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, [S.L.], v. 19, n. 1, p. 0-0, 2019.
27. CORREA, Bianca; SIMAS, Francine; PORTES, João Rodrigo Maciel. Metas de Socialização e Estratégias de Ação de Mães de Crianças com Suspeita de Transtorno do Espectro Autista. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 24, n. 2, p. 293-308, abr. 2018.
28. CUNHA, José Henrique da Silva; PEREIRA, Diane Coelho; ALMOHALHA, Lucieny. O significado de ser mãe ou pai de um filho com autismo. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, [S.L.], v. 6, n. 1, p. 26, 2 abr. 2018.
29. DEVENISH, Bethany D.; SIVARATNAM, Carmel; LINDOR, Ebony; PAPADOPOULOS, Nicole; WILSON, Rujuta; MCGILLIVRAY, Jane; RINEHART, Nicole J.. A Brief Report: community supportiveness may facilitate participation of children with autism spectrum disorder in their community and reduce feelings of isolation in their caregivers. *Frontiers In Psychology*, [S.L.], v. 11, p. 0-0, 10 nov. 2020.
30. DIAS, Marcus Vinicius de Souza; MARQUES, Fernanda Ribeiro Baptista; OLIVEIRA, Renata Mello Barbosa de; BEZERRA, Amanda Marques; ANDRADE, Sonia Maria Oliveira de; MARCHETI, Maria Angélica. Relações pai-filho e o cuidado da criança com deficiência: olhar da equipe de saúde. *Research, Society And Development*, [S.L.], v. 10, n. 16, p. 389101623647, 14 dez. 2021.
31. DORNELA, Tassiana Tezolini; MATTOS, Juliana Gonçalves Silva de; CASTRO, Gisélia Gonçalves de; TINOCO, Verônica Cristina; PERES, Taciana Silva. Redes sociais de apoio para famílias de pessoas autistas / Support social networks for families of autistic people. *Brazilian Journal Of Development*, [S.L.], v. 8, n. 4, p. 28215-28225, 19 abr. 2022.
32. DSM-V. American Psychiatric Association (APA). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. 5ª ed. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing; 2014.

33. ECA. Estatuto da Criança e do Adolescente Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990.
34. EVÊNCIO, Kátia Maria de Moura; FERNANDES, George Pimentel. História do Autismo: compreensões iniciais / the history of autism. Id On Line Revista de Psicologia, [S.L.], v. 13, n. 47, p. 133-138, 28 out. 2019.
35. FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. Dicionário Eletrônico Aurélio Século XXI. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira e Lexikon Informática, 1999.
36. FIGUEREDO, Daniella Santos; HEIDEMANN, Ivonete Teresinha Schuller Buss; FERNANDES, Gisele Cristina Manfrini; ARAKAWA-BELAUNDE, Aline Megumi; OLIVEIRA, Lays Souza de; MAGAGNIN, Adriana Bitencourt. Promoção da saúde articulada aos determinantes sociais: possibilidade para a equidade. Revista de Enfermagem Ufpe On Line, [S.L.], v. 13, n. 4, p. 943, 19 abr. 2019.
37. GALVAO, T.F.; PANSANAI, T.s.A.; HARRAD, D.. Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: a recomendação prisma. Epidemiologia e Serviços de Saúde, [S.L.], v. 24, n. 2, p. 335-342, jun. 2015.
38. GRACE, R. Nancy; CATHERINE, T. Golden; MALA, K. Kanchana; KANNIAMMAL, C.; ARULAPPAN, Judie. Exploration of challenges faced by caregivers of children with autism spectrum disorder. International Journal Of Nursing Education, [S.L.], v. 10, n. 3, p. 125, 2018.
39. GUCKERT, Suelen Bernardo; ARAKAWA-BELAUNDE, Aline Megumi. Aspectos relacionados a sobrecarga do cuidador de uma criança com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão de literatura. Research, Society And Development, [S.L.], v. 11, n. 6, e34511628818, 30 abr. 2022.
40. GUNNING-SCHEPERS, L. J.. Models: instruments for evidence based policy. Journal Of Epidemiology & Community Health, [S.L.], v. 53, n. 5, p. 263-263, 1 maio 1999.
41. HICKEY, Emily J.; HARTLEY, Sigan L.; PAPP, Lauren. Psychological Well-Being and Parent- Child Relationship Quality in Relation to Child Autism: an actor :partner modeling approach. Family Process, [S.L.], v. 59, n. 2, p. 636-650, 7 mar. 2019.
42. HILLMAN, Jennifer L.; ANDERSON, Connie M.. It's a Battle and a Blessing: the experience and needs of custodial grandparents of children with autism spectrum disorder. Journal Of Autism And Developmental Disorders, [S.L.], v. 49, n. 1, p. 260-269, 28 set. 2018.
43. HOOPEN, Leontine W. Ten; NIJS, Pieter F. A. de; DUVEKOT, Jorieke; GREAVES-LORD, Kirstin; HILLEGERS, Manon H. J.; BROUWER, Werner B. F.; ROIJEN, Leona Hakkaart-Van. Children with an Autism Spectrum Disorder and Their Caregivers: capturing health-related and care-related quality of life. Journal Of Autism And Developmental Disorders, [S.L.], v. 50, n. 1, p. 263-277, 17 out. 2019.

44. KHARA, Rouhallah; KALANKESH, Leila R; SHAHROKHI, Hassan; DASTGIRI, Saeed; GHOLIPOUR, Kamal; FEIZI-DERAKHSHI, Mohammad-Reza. Identifying the Needs of Families of Children with Autism Spectrum Disorder from Specialists and Parents' Perspectives: a qualitative study. *Iranian Journal Of Psychiatry And Behavioral Sciences*, [S.L.], v. 14, n. 4, p. 0-0, 7 dez. 2020.
45. KURZROK, Jennifer; MCBRIDE, Eileen; GROSSMAN, Ruth B. Autism-specific parenting self-efficacy: an examination of the role of parent-reported intervention involvement, satisfaction with intervention-related training, and caregiver burden. *Autism*, [S.L.], p. 136236132199093, 16 abr. 2021.
46. LI, Xiaoyin Sara; PINTO-MARTIN, Jennifer A.; THOMPSON, Aleda; CHITTAMS, Jesse; KRAL, Tanja V.e.. Weight status, diet quality, perceived stress, and functional health of caregivers of children with autism spectrum disorder. *Journal For Specialists In Pediatric Nursing*, [S.L.], v. 23, n. 1, p. 12205, 14 dez. 2017.
47. LIMA, Tiago Jessé Souza de; SOUZA, Luana Elayne Cunha de. O papel da autoeficácia parental na saúde mental de mães de crianças com Síndrome da Zika Congênita. *Ciência & Saúde Coletiva*, [S.L.], v. 26, n. 1, p. 359-368, jan. 2021.
48. LOSAPIO, Mirella Fiuza; FURTADO, Erikson Felipe. Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista: estudo comparativo entre sexos. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, [S.L.], v. 20, n. 2, p. 138-154, 2020.
49. LOVELL, Brian; ELDER, Greg J.; WETHERELL, Mark A.. Sleep disturbances and physical health problems in caregivers of children with ASD. *Research In Developmental Disabilities*, [S.L.], v. 113, p. 103932, jun. 2021.
50. MACHADO, Mônica Sperb; LONDERO, Angélica Dotto; PEREIRA, Caroline Rubin Rossato. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*, São Leopoldo, v. 11, n. 3, p. 335-350, 23 nov. 2018.
51. MINAYO, Maria Cecilia de Souza. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014. 416 p.
52. MINAYO, Maria Cecília de Souza. amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa*, São Paulo, v. 5, n. 7, p. 01-12, abr. 2017.
53. OLIVEIRA, Daniela Almeida Santos; FERREIRA, Márcio dos Santos; CAVALCANTE NETO, Jorge Lopes. Análise de Fatores Sociodemográficos de Duplas Cuidador-Criança/Adolescente com Deficiência: um estudo caso-controlado. *Revista Brasileira de Educação Especial*, [S.L.], v. 24, n. 3, p. 389-406, set. 2018.
54. OPOKU, Maxwell Pephrah; NKETSIA, Williams; BANYE, Mabel A.; MPRAH, Wisdom K.; DOGBE, Joslin A.; BADU, Eric. Caregiving experiences and expectations of parents with in-school children with intellectual disability in Ghana. *Research In Developmental Disabilities*, [S.L.], v. 96, p. 103524, jan. 2020.

55. OZGUR, Bortegurbuz; AKSU, Hatice; ESER, Erhan. Factors affecting quality of life of caregivers of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Indian Journal Of Psychiatry*, [S.L.], v. 60, n. 3, p. 278, 2018.
56. PASINATO, Liana; MOSMANN, Clarisse Pereira. Transição para a parentalidade e a coparentalidade: casais que os filhos ingressaram na escola ao término da licença-maternidade. *Avances En Psicología Latinoamericana*, [S.L.], v. 34, n. 1, p. 129-142, 15 jan. 2016.
57. PAULON, Simone Minieri; FREITAS, Lia Beatriz de Lucca; PINHO, Gerson Smiech. Documento subsidiário à política de inclusão. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, p. 48, 2005.
58. PORTES, João Rodrigo Maciel; VIEIRA, Mauro Luís. COPARENTALIDADE NO CONTEXTO FAMILIAR DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA. *Psicologia em Estudo*, [S.L.], v. 25, p. 0-0, 10 mar. 2020.
59. POSAR, Annio; VISCONTI, Paola. Sensory abnormalities in children with autism spectrum disorder. *Jornal de Pediatria*, Rio do Janeiro, v. 94, n. 4, p. 342-350, jul. 2018.
60. ROCHA, Patrícia Rodrigues da; DAVID, Helena Maria Scherlowski Leal. Determination or determinants? A debate based on the Theory on the Social Production of Health. *Revista da Escola de Enfermagem da Usp*, [S.L.], v. 49, n. 1, p. 129-135, fev. 2015.
61. ROCHA, Carla Cecília; SOUZA, Sara Mariane Velasques de; COSTA, André Felipe; PORTES, João Rodrigo Maciel. O perfil da população infantil com suspeita de diagnóstico de transtorno do espectro autista atendida por um Centro Especializado em Reabilitação de uma cidade do Sul do Brasil. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, [S.L.], v. 29, n. 4, 2019.
62. RODRIGHERO, Karoline Obo; SOUZA, Carolina Tarcinalli. Práticas com o Profissional e Cuidador de Crianças Autistas / Practices with the Professional and Caregiver of Autistic Children. *Id On Line. Revista de Psicologia*, [S.L.], v. 15, n. 57, p. 960-974, 31 out. 2021.
63. SILVA, Erineusa Maria da; BERNARDES, Rafaela; CHICON, José Francisco; OLIVEIRA, Ivone Martins de; SÁ, Maria das Graças Carvalho Silva de. Ser mulher cuidadora de pessoas com deficiência à luz da categoria gênero: reflexões a partir de um projeto de ensino/pesquisa/extensão no campo da educação física. *Educación Física y Ciencia*, [S.L.], v. 21, n. 1, p. 072, 12 jun. 2019.
64. SILVA, Francisco Valter Miranda; BRITO, Claudiana Batista de; RIBEIRO, Aline Barbosa; MESQUITA, Eriany de Lima; CRISPIM, Roselly Barros; NUNES, Paula Pessoa de Brito. Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. *Ciências & Cognição*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 117-126, 30 nov. 2020.
65. SILVA, Juliana Marcia Santos; CARDOSO, Vanessa Clemente; ABREU, Kamila Eulálio; SILVA, Lívia Souza. A feminização do cuidado e a sobrecarga da mulher-mãe na pandemia. *Revista Feminismos*, [s. l.], v. 8, n. 3, 07 jan. 2021.

66. SPB. Sociedade Brasileira de Pediatria. (2019). Transtorno do espectro autista. Manual de orientação. Departamento de pediatria do desenvolvimento e comportamento. nº5.
67. TAVARES, Janderson de Jesus; FIGUEIREDO, Silvana Nunes; VILLAR, Alice Gabriella de Lima; OLIVEIRA, Milena Batista de. Filhos autistas e os fatores de insegurança da mãe quanto ao seu futuro / Autistic children and the factors of insecurity of the mother regarding their future. Brazilian Journal Of Health Review, [S.L.], v. 3, n. 5, p. 12736-12753, 2020.
68. VILLEGAS-LIROLA, Francisco. Prevalence of Autism Spectrum Disorder in Children in Andalusia (Spain). Journal Of Autism And Developmental Disorders, [S.L.], p. 0-0, 8 set. 2022. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-022-05728-3>.
69. WHO. A conceptual framework for action on the social determinants of health. Social Determinants of Health. Discussion Paper 2 (Policy and Practice). Geneva: World Health Organization, 2010.

APÊNDICE

Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Este é um convite para participar da pesquisa intitulada “A relação entre os Determinantes Sociais da Saúde e a sobrecarga dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista de um Centro Especializado em Reabilitação”, que faz parte da dissertação de mestrado da mestrandia do curso de Pós-Graduação em Fonoaudiologia da Universidade Federal de Santa Catarina, Suelen Bernardo Guckert, orientada pela Prof^a. Dr^a. Aline Megumi Arakawa Belaunde.

O objetivo geral dessa pesquisa é investigar a relação dos determinantes sociais da saúde e a sobrecarga dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em atendimento em um Centro Especializado em Reabilitação de Santa Catarina.

Caso concorde em participar, você irá contribuir para a identificação de fatores relacionados à sobrecarga dos cuidados de crianças com TEA e a implementação de grupos de apoio para escuta qualificada e orientações, bem como o aprimoramento de serviços de apoio que atualmente são ofertados. Além disso, tem-se o benefício indireto, pois os dados da presente pesquisa poderão auxiliar na formulação de propostas de promoção da saúde, prevenção e tratamento para o público-alvo bem como auxiliar no desenvolvimento dos serviços prestados.

Os riscos para você serão mínimos, mas a pesquisadora se compromete a minimizar qualquer situação de constrangimento ou vergonha ao responder algumas perguntas, desconforto, cansaço ou aborrecimento que possa acontecer durante a entrevista.

As informações serão investigadas junto a você por meio de entrevista, previamente agendada, que será gravada para posterior análise. Assim, para realizarmos tais procedimentos a sua participação é fundamental. É importante ressaltar que nenhum dos procedimentos é considerado invasivo e não trará prejuízos para você. Todas as informações serão confidenciais, podendo ser publicadas apenas para fins científicos, portanto, sem a sua identificação.

Salienta-se que a identificação dos voluntários será preservada. Além disso, existe o remoto risco de quebra do sigilo, mesmo que involuntário e não intencional, cujas consequências serão tratadas nos termos da lei. A qualquer momento você poderá requerer mais informações ou até mesmo negar-se a continuar participando da pesquisa sem qualquer penalidade. Esse documento está escrito em duas vias devidamente assinadas, sendo que uma via ficará com você e a outra com o pesquisador.

Não estão previstas despesas durante sua participação. A legislação não permite qualquer tipo de remuneração pela participação na pesquisa. Eventuais despesas decorrentes desta serão ressarcidas pela pesquisadora, bem como a indenização por eventuais danos que possam ocorrer.

Desde já agradecemos a sua colaboração e colocamo-nos à disposição para mais esclarecimentos que se fizerem necessários. Se restar dúvidas, você poderá entrar em contato com as pesquisadoras Profa. Dra. Aline Megumi Arakawa-Belaunde no Centro de Ciências da Saúde – CCS, Campus Universitário - Trindade, pelo telefone (48) 3721-6116 ou e-mail arakawa.aline@ufsc.br ou Suelen Bernardo Guckert no Centro Especializado em Reabilitação CER, Universitário, Lages, pelo telefone (48) 99662-8772 ou e-mail fonosuelenbernardo@gmail.com. Ou ainda, caso queira apresentar alguma reclamação, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, Universidade Federal de Santa Catarina, endereço: Prédio Reitoria II (Edifício Santa Clara), Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC, CEP 88.040-400, e-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br. Salientamos que a pesquisa está submetida às exigências da resolução do CNS/MS n. 466 de dezembro de 2012 e suas complementares.

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr. (a) _____, após leitura minuciosa das informações constantes neste TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO, devidamente explicada pelos profissionais em seus mínimos detalhes, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO concordando em participar da pesquisa proposta.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Estou ciente que receberei uma cópia por e-mail termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Lages-SC, _____ de _____ de 202_.

ANEXO

Anexo A - Parecer substanciado do CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A relação entre os Determinante Sociais da Saúde e a sobrecarga dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista de um Centro Especializado em Reabilitação

Pesquisador: ALINE MEGUMI ARAKAWA BELAUDE

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 56229722.0.0000.0121

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.309.482

Apresentação do Projeto:

A relação entre os Determinante Sociais da Saúde e a sobrecarga dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista de um Centro Especializado em Reabilitação

Introdução: O cuidador é a pessoa responsável por realizar os cuidados do indivíduo dependente na execução das atividades básicas e do dia-a-dia. Na maior parte das vezes, o cuidador passa a ser um familiar do gênero feminino que dedica a maior parte do seu tempo para atender às necessidades desse indivíduo deficiente, principalmente quando esse deficiente é uma criança com algum transtorno do neurodesenvolvimento, como o Transtorno do Espectro Autista. Uma vez que esse cuidador passará maior parte do tempo com a criança, faz-se necessário uma rede de apoio com o objetivo de oferecer suporte, melhorar a qualidade de vida e reduzir a sobrecarga do cuidador, considerando os aspectos relacionados aos determinantes sociais da saúde. **Objetivo:** Investigar a relação dos determinantes sociais da saúde e a sobrecarga dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista em atendimento em um Centro Especializado em Reabilitação de Santa Catarina. **Metodologia:** Trata-se de um estudo do tipo descritivo exploratório de caráter qualitativo realizado com os cuidadores/responsáveis de crianças de até 12 anos de idade que possuem o diagnóstico de TEA e estão em tratamento no CER. Serão incluídos na presente pesquisa os responsáveis legais pelas crianças que possuem diagnóstico de TEA e serão excluídos todos os indivíduos que não se encaixarem nos critérios de inclusão ou que sejam desligados do

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 5.309.482

CER ou que estejam afastados para tratamento médico que impossibilite a participação da pesquisa. A coleta de dados será realizada no CER II, por meio de entrevistas utilizando questões disparadoras. Os dados serão analisados de forma qualitativa. Resultados Esperados: Acredita-se que as dificuldades nas habilidades sociais, comunicativas e interesses restritos possam ser os mais relatados pelos cuidadores. As condições sociodemográficas dos cuidadores podem ter relação com a percepção dos primeiros sinais de autismo. Após o diagnóstico, faz-se necessário iniciar o processo terapêutico da criança e uma rede de suporte para os cuidadores também, com o objetivo de oferecer uma melhor qualidade de vida para os envolvidos nos cuidados dessa criança. Porém, acredita-se que a maior parte dos cuidadores do estudo, não tiveram um suporte após a descoberta do diagnóstico de autismo.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo:

Investigar a relação dos determinantes sociais da saúde e a sobrecarga dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista em atendimento em um Centro Especializado em Reabilitação de Santa Catarina.

Objetivos específicos:

- Analisar a compreensão, sob a ótica dos cuidadores, quanto à sobrecarga do cuidado de crianças com TEA, com ênfase às atividades de vida diária e/ou comunicação
- Relacionar a sobrecarga de cuidadores de crianças com TEA de acordo com os determinantes sociais de saúde
- Identificar o percurso que os cuidadores e crianças percorreram até chegar no atendimento no CER

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos para a execução da presente pesquisa são mínimos, mas a pesquisadora se compromete a minimizar qualquer situação de constrangimento ou vergonha ao responder algumas perguntas, desconforto, cansaço ou aborrecimento que possa acontecer durante a entrevista.

Benefícios:

Da mesma forma, a execução do projeto implicará em alguns benefícios diretos aos voluntários

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 5.309.482

como a identificação de fatores relacionados à sobrecarga dos cuidados de crianças com TEA e a implementação de grupos de apoio para escuta qualificada e orientações, bem como o aprimoramento de serviços de apoio que atualmente são ofertados no serviço. Além disso, tem-se o benefício indireto, pois os dados da presente pesquisa poderão auxiliar na formulação de propostas de promoção da saúde, prevenção e tratamento para o público-alvo bem como auxiliar no desenvolvimento dos serviços prestados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta pertinência, fundamentação bibliográfica e uma vez obtido os dados conclusivos proporcionará uma visão mais abrangente sobre o tema proposto.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos de acordo com a legislação vigente.

Recomendações:

Ajustar paginação no TCLE...(1 de 3) (2 de 3) (3 de 3) e incluir o TCLE presencial no projeto detalhado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O CEPSSH dá ciência da "carta resposta" apresentada pela pesquisadora, informando que será aplicado o TCLE de forma presencial aos cuidadores, não havendo óbices a realização da pesquisa.

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_P ROJETO_1898592.pdf	08/03/2022 16:04:36		Aceito
Outros	Carta_resposta_CEP.pdf	08/03/2022 16:02:34	SUELEN BERNARDO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Dissertacao.pdf	08/03/2022 16:00:25	SUELEN BERNARDO GUCKERT	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE.pdf	08/03/2022 15:58:15	SUELEN BERNARDO GUCKERT	Aceito

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 5.309.482

Ausência	TCLÉ.pdf	08/03/2022 15:58:15	SUELEN BERNARDO	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRosto.pdf	15/02/2022 22:01:58	SUELEN BERNARDO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANOPOLIS, 24 de Março de 2022

Assinado por:
Luciana C Antunes
(Coordenador(a))

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br