



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA**

FRANCILENE DE SOUSA VIEIRA BRITO

**PREVALÊNCIA E FATORES ASSOCIADOS AO *BURNOUT*
PARENTAL EM CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO
DO ESPECTRO AUTISTA**

FORTALEZA

2025

FRANCILENE DE SOUSA VIEIRA BRITO

PREVALÊNCIA E FATORES ASSOCIADOS AO *BURNOUT* PARENTAL
EM CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Faculdade de Medicina, da Universidade Federal do Ceará, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutora em Saúde Pública. Área de concentração: Epidemiologia e Vigilância em Saúde.

Orientador: Álvaro Jorge Madeiro Leite.

FORTALEZA

2025

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Sistema de Bibliotecas

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

- B875 Brito, Francilene de Sousa Vieira.
Prevalência e Fatores Associados ao Burnout Parental em Cuidadores de Crianças com Transtorno do Espectro Autista / Francilene de Sousa Vieira Brito. – 2025.
178 f. : il.
- Tese (doutorado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Fortaleza, 2025.
Orientação: Prof. Dr. Álvaro Jorge Madeiro Leite.
1. autismo. 2. burnout. 3. sobrecarga do cuidador. I. Título.

CDD 610

FRANCILENE DE SOUSA VIEIRA BRITO

PREVALÊNCIA E FATORES ASSOCIADOS AO *BURNOUT* PARENTAL
EM CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Faculdade de Medicina, da Universidade Federal do Ceará, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutora em Saúde Pública. Área de concentração: Epidemiologia e Vigilância em Saúde.

Aprovada em 09/01/2025

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Álvaro Jorge Madeiro Leite (Orientador)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dr. Prof. Dr. Luciano Lima Correia
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dr. João Joaquim Freitas do Amaral
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dra. Cristiana Ferreira da Silva
Secretaria Municipal de Saúde de Fortaleza (SMS)

Prof. Dra. Ana Valeska Siebra e Silva
Universidade Estadual do Ceará (UECE)

AGRADECIMENTOS

A Deus, minha fonte inesgotável de força, sabedoria e proteção. Sem Sua presença em minha vida, nada disso seria possível. Obrigada por iluminar meu caminho nos momentos de escuridão, por renovar minha esperança quando o cansaço e as dificuldades pareciam insuperáveis, e por me sustentar com Sua graça em cada etapa desta jornada. Toda honra e glória sejam dadas a Ti!

Aos meus pais, Manoel e Francisca, minha eterna gratidão por serem os pilares da minha vida. A vocês, devo a base sólida que me permitiu sonhar e alcançar tudo o que conquistei. Obrigada pelos valores, pelo amor incondicional, e por me ensinarem a importância da determinação e do estudo.

Ao meu querido pai, *in memoriam*, meu agradecimento mais profundo e cheio de saudade. Sua memória esteve presente em cada etapa desta jornada, guiando meus passos e me inspirando a nunca desistir. O exemplo de coragem, dedicação e amor que você deixou será sempre minha maior herança.

Ao meu amado marido, Estevão Brito, minha gratidão eterna por ser meu porto seguro em todos os momentos. Sua paciência, apoio incondicional e amor foram o alicerce que me sustentou nos dias mais difíceis e a força que me impulsionou a nunca desistir. Obrigada por acreditar em mim, mesmo quando eu duvidei de mim mesma, e por sempre estar ao meu lado com palavras de encorajamento e gestos de carinho.

Aos meus amados filhos, Miguel e Yasmim, minha maior razão de viver, minha inspiração diária. Obrigada por compreenderem minhas ausências, por me acolherem com sorrisos e abraços, e por encherem minha vida de amor e significado. Vocês me lembram todos os dias do porquê de lutar por um futuro melhor, e são minha maior conquista.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Álvaro Jorge Madeiro Leite, minha mais profunda gratidão por sua orientação dedicada e por acreditar no meu potencial desde o início. Sua sabedoria, paciência e apoio foram fundamentais para o desenvolvimento deste trabalho. Obrigada por compartilhar seu conhecimento, por me desafiar a crescer academicamente e por ser um guia seguro em cada etapa dessa jornada. Sua confiança e incentivo fizeram toda a diferença para a realização deste sonho.

Aos meus amigos, em especial Márcia Regina, Gleciene Costa, Kátia Silva, Alayna Rocha, Hele Dias. Minha imensa gratidão por estarem ao meu lado nesta jornada. Vocês foram meu apoio nos momentos mais difíceis, minhas companheiras de celebração nas vitórias e minha força nos momentos de desânimo. Obrigada por acreditarem em mim, por

ouvirem minhas dúvidas, e, acima de tudo, por nunca deixarem que eu me sentisse sozinha. Cada palavra de incentivo, cada gesto de carinho e cada sorriso compartilhado fizeram toda a diferença. Este trabalho é também fruto da amizade de vocês, que me inspiraram a seguir em frente e a dar o meu melhor. Vocês são parte essencial desta conquista, e sou profundamente grata por ter pessoas tão especiais em minha vida.

À banca avaliadora, Prof. Dr. Álvaro Jorge Madeiro Leite Orientador, Prof. Dr. Luciano Lima Correia, Prof. Dr. João Joaquim Freitas do Amaral, Prof. Dra. Cristiana Ferreira da Silva, Prof. Dra. Ana Valeska Siebra e Silva meu sincero agradecimento por dedicarem tempo e atenção a este trabalho. Suas contribuições valiosas, questionamentos e sugestões enriqueceram profundamente esta pesquisa. Obrigada pelo olhar atento, pela generosidade intelectual e pelo comprometimento em contribuir com o aprimoramento deste estudo.

Ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, meu mais profundo agradecimento pela oportunidade de fazer parte de um espaço acadêmico tão rico e acolhedor. Este programa foi o ambiente onde pude crescer profissionalmente e me desenvolver como pesquisadora, e sou imensamente grata pela estrutura e suporte oferecidos ao longo desta jornada.

Aos professores, minha admiração e gratidão por compartilharem seu conhecimento, por orientarem com excelência e por serem verdadeiros exemplos de dedicação à ciência e à formação de novos pesquisadores. Suas aulas e orientações foram essenciais para a construção deste trabalho e para minha trajetória acadêmica.

Aos funcionários do Pós-Graduação em Saúde Pública, que muitas vezes nos bastidores tornam possível o funcionamento eficiente do programa, meu muito obrigado. Seu trabalho, atenção e prontidão em ajudar foram indispensáveis e fazem toda a diferença na caminhada de cada aluno.

Ao Instituto da Primeira Infância (IPREDE), local de realização das pesquisas, e a toda sua equipe, pelo acolhimento e suporte, e aos participantes da pesquisa, que dedicaram seu tempo e compartilharam suas histórias, contribuindo significativamente para a construção deste trabalho. Em especial aos colaboradores Vanessa, Maycon, Joyce, Ivana.

A Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico (FUNCAP), pelo apoio fundamental à realização deste trabalho. Através do seu financiamento e incentivo, tive a oportunidade de dedicar-me plenamente à pesquisa e ao aprofundamento do conhecimento nesta área, sem o qual este doutorado não teria sido possível.

Aos alunos da Ascensão Acadêmica, agradeço por acreditarem no meu trabalho, por compartilharem seus sonhos e por me permitirem fazer parte de suas trajetórias. Cada conquista de vocês me enche de orgulho e reforça o propósito de contribuir para a formação de novos caminhos acadêmicos. Saibam que este trabalho também é dedicado a vocês, que são a prova viva de que com esforço, resiliência e apoio mútuo, podemos alcançar grandes voos. Obrigada por me inspirarem e por tornarem essa jornada ainda mais significativa.

E a todos que, direta ou indiretamente, estiveram ao meu lado durante essa jornada acadêmica, deixando sua marca em minha trajetória. Meu profundo e sincero agradecimento.

A Deus
Ao meu pai (*In memoriam*).

RESUMO

O diagnóstico de uma criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) demanda dos cuidadores uma modificação nos hábitos de vida, podendo gerar a sobrecarga, elevando o nível de estresse e o surgimento do *burnout* parental. Diante disso, objetivou-se: a) analisar a prevalência e os fatores associados ao *burnout* parental de cuidadores de crianças portadoras de Transtorno do Espectro Autista (TEA) em um serviço especializado de referência; b) compreender as percepções e as vivências dos cuidadores das crianças diagnosticadas como portadoras de TEA. Trata-se de uma pesquisa exploratória, transversal, com abordagem quali-quantitativa, de métodos mistos. A amostra foi constituída por pais responsáveis pelos cuidados das crianças com TEA em acompanhamento na unidade do Instituto da Primeira Infância, Fortaleza, Ceará, Brasil. Para a coleta de dados quantitativos utilizou-se os instrumentos: Escala de Apoio Social (MOS-SSS); Inventário de Sintomas de Estresse em Adultos de Lipp (ISSL) ou de estresse parental; Instrumento *Parental Burnout Assessment* (PBA). A coleta de dados qualitativos foi realizada por meio de uma entrevista semiestruturada. Os dados quantitativos foram tabulados no *Microsoft Excell* e o conjunto de dados final convertido para uso com *software* estatístico Stata 7, para análises estatísticas descritivas e inferenciais. Para os dados qualitativos utilizou-se a análise temática de conteúdo. O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará, sendo aprovado através do parecer N. 6.185.028. Fizeram parte da pesquisa 182 cuidadores de crianças com TEA; a maior proporção (87,4%) era do sexo feminino com a prevalência de *burnout* parental estimada em 3,3%, e 11% apresentaram risco moderado. *Burnout* parental foi mais prevalente em cuidadores do sexo feminino. Dentre os fatores de risco identificados: sexo feminino; classe social D; estresse parental; baixo suporte social. O estudo qualitativo resultou na identificação de oito categorias temáticas: identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais; dificuldades dos pais na busca pelo diagnóstico; percepções e sentimentos dos pais frente ao diagnóstico de TEA; desafios e impactos na dinâmica familiar da criança com TEA; situações desafiadoras na convivência com a criança com TEA; preocupações e medos dos cuidadores da criança TEA; expectativas presentes e futuras dos cuidadores; percepção acerca do conceito sobre o TEA. Este estudo salienta a importância de abordagens multidimensionais que não só atendam às necessidades específicas da criança com TEA como também promovam o bem-estar integral dos pais cuidadores. Os resultados destacam que o *burnout* parental é influenciado por fatores sociodemográficos, estresse parental e níveis de suporte social. Intervenções devem focar em:

aumentar o suporte social, especialmente afetivo e intersocial, monitorar e intervir precocemente em sintomas de resistência e exaustão, oferecer atenção especial a cuidadores do sexo feminino e em faixas de renda intermediária, que apresentam maior vulnerabilidade.

Palavras-chave: autismo; *burnout*; sobrecarga do cuidador.

ABSTRACT

The diagnosis of a child with Autism Spectrum Disorder (ASD) requires caregivers to change their lifestyle habits, which can lead to overload, increased stress levels and the emergence of parental burnout. Therefore, the objective of this study was to: a) analyze the prevalence and factors associated with parental burnout among caregivers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in a specialized reference service; b) understand the perceptions and experiences of caregivers of children diagnosed with ASD. This is an exploratory, cross-sectional study with a qualitative and quantitative approach and mixed methods. The sample consisted of parents responsible for the care of children with ASD being monitored at the Instituto da Primeira Infância unit, Fortaleza, Ceará, Brazil. The following instruments were used to collect quantitative data: Social Support Scale (MOS-SSS); Lipp's Inventory of Symptoms of Stress in Adults (ISSL) or parental stress; Parental Burnout Assessment (PBA) Instrument. Qualitative data collection was performed through semi-structured interviews. Quantitative data were tabulated in Microsoft Excel and the final data set converted for use with Stata 7 statistical software for descriptive and inferential statistical analyses. Thematic content analysis was used to analyze qualitative data. The research project was submitted to the Research Ethics Committee of the Federal University of Ceará and approved under opinion No. 6,185,028. A total of 182 caregivers of children with ASD participated in the study; the largest proportion (87.4%) were female, with an estimated prevalence of parental burnout of 3.3%; 11% presented moderate risk. Parental burnout was more prevalent in female caregivers. Among the risk factors identified were the following: female gender; social class D; parental stress; low social support. The qualitative study resulted in the identification of eight thematic categories: identification of the first symptoms of autism by parents; difficulties in parents' search for a diagnosis; parents' perceptions and feelings regarding the diagnosis of autism; challenges and impacts on the family dynamics of the child with autism; challenging situations in living with the autistic child; concerns and fears of caregivers of the autistic child; present and future expectations of caregivers; perception about the concept of autism spectrum disorder. This study highlights the importance of multidimensional approaches that not only meet the specific needs of the child with ASD but also promote the integral well-being of caregivers. The results highlight that parental burnout is influenced by sociodemographic factors, parental stress and levels of social support. Interventions should focus on: increasing social support, especially affective and intersocial, monitoring and

intervening early in symptoms of resistance and exhaustion, offering special attention to female caregivers and those in middle-income groups, who are more vulnerable.

Keywords: autistic spectrum disorder; parental burnout.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1- Distribuição Burnout Parental total e subdimensões em quartis. Fortaleza, Ceará, Brasil. 2024.	53
Figura 2- Correlação de Pearson entre a escala de Burnout Parental e Suporte Social. Fortaleza, Ceará, Brasil. 2024.	62
Figura 3- Correlação de Pearson entre a escala de Burnout Parental e os domínios de Suporte Social.	67
Figura 4- Correlação de Pearson entre a escala de Burnout Parental e Estresse Parental.	68

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Características sociodemográficas dos cuidadores de crianças com <i>Burnout</i> Parental. Fortaleza, Ceará, Brasil. 2024.....	47
Tabela 2- Características das crianças. Fortaleza, Ceará, Brasil. 2024.....	48
Tabela 3- Estatística descritivas Escalas PBA, Suporte Social e Estresse. Fortaleza, Ceará, Brasil. 2024.	51
Tabela 4- Estatística descritiva <i>burnout</i> parental em cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista segundo fatores sociodemográficos. Fortaleza, Ceará, Brasil. 2024.....	51
Tabela 5- Prevalência de <i>Burnout</i> Parental. Fortaleza, Ceará, Brasil. 2024.	58
Tabela 6- Estatística Descritiva Escala de <i>Burnout</i> Parental. Fortaleza, Ceará, Brasil. 2024.	59
Tabela 7- Tabela Estatística Descritiva Escala de Suporte Social. Fortaleza, Ceará, Brasil. 2024.....	60
Tabela 8 – Prevalência de sintomas de estresse escala LIPP. Fortaleza, Ceará, Brasil. 2024.	61
Tabela 9- Modelo de Regressão Poisson, Risco de <i>Burnout</i> Parental em Cuidadores de Crianças Com Transtorno do Espectro Autista.	70

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADDM	<i>Autism and Developmental Disabilities Monitoring</i>
ADEC	<i>Autism Detection in Early Childhood</i>
APA	Associação Americana de Psiquiatria
CAPSI	Centro de Atenção Psicossocial Infantil
CDC	<i>Center of Diseases Control and Prevention</i>
CID-11	Classificação Internacional de Doenças
CONECTA	Unidade de Assistência à Criança Autista
COVID-19	Coronavírus SARS-CoV-2
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DSM-5	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
IIPB	<i>International Investigation of Parental Burnout</i>
IPREDE	Instituto da Primeira Infância
ISSL	Inventário de Sintomas de Estresse em Adultos de LIPP
M-CHAT	<i>Modified Checklist for Autism in Toddlers</i>
MOSS-SS	Escala de Percepção de Suporte Social
MS	Ministério da Saúde
PBA	<i>Parental Burnout Assessment</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TGD	Transtornos Globais do Desenvolvimento
UFC	Universidade Federal do Ceará

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
1.2 Justificativa.....	15
1.3 Objetivos	16
1.3.1 <i>Geral</i>	16
1.3.2 <i>Específicos</i>	16
1.4 Hipóteses da pesquisa	17
2 REVISÃO DE LITERATURA	18
2.1 Transtorno do espectro autismo: definição, características e critérios diagnósticos.	18
2.1.1 <i>Diagnóstico do autismo</i>	19
2.1.2 <i>Comunicação do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista</i>	23
2.1.3 <i>Impacto do diagnóstico de autismo sobre as famílias</i>	24
2.2 Epidemiologia do transtorno do espectro autista.....	27
2.3 Sobrecarga do cuidador da criança com transtorno do espectro autista	29
2.4 <i>Burnout</i> parental	31
3 MÉTODO DE PESQUISA.....	36
3.1 Tipo da pesquisa.....	36
3.2 Cenário da pesquisa	37
3.3 Participantes da pesquisa	37
3.4 Coleta de dados.....	39
3.4.1 <i>Instrumentos de coleta de dados quantitativos</i>	39
3.4.2 <i>Variáveis</i>	41
3.4.3 <i>Coleta de dados qualitativos</i>	41
3.5 Análise de dados	42
3.5.1 <i>Análise de dados qualitativos</i>	42
3.5.2 <i>Análise de dados quantitativos</i>	44
3.6 Procedimentos éticos.....	45
4 RESULTADOS ESTUDO QUANTITATIVO	47
5 DISCUSSÃO ESTUDO QUANTITATIVO.....	71
5.1 Características do cuidador	71
5.2 Características das crianças com transtorno do espectro autista.....	73
5.3 Apoio social aos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista	73
5.4 Estresse nos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista.....	78

5.5 Fatores associados ao <i>burnout</i> parental nos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista.....	81
5.6 Prevalência do <i>burnout</i> parental nos cuidadores	85
6 ESTUDO QUALITATIVO	88
6.1 IDENTIFICAÇÃO DOS PRIMEIROS SINTOMAS DO AUTISMO PELOS PAIS	89
6.2 Desafios na busca dos pais pelo diagnóstico	92
6.3 Percepções e sentimentos dos pais frente ao diagnóstico de autismo	93
6.4 Desafios e impactos na dinâmica familiar da criança com autismo	100
6.5 Situações desafiadoras na convivência com a criança autista	112
6.6 Preocupações e medos dos cuidadores da criança autista.....	115
6.7 Expectativas presentes e futuras dos cuidadores	118
6.8 Interpretações acerca do conceito sobre o transtorno do espectro autista.....	121
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	127
7.1 Limitações da pesquisa	129
7.2 Recomendações para futuras pesquisas.....	130
REFERÊNCIAS.....	132
APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	144
ANEXO A – ESCALA DE PERCEPÇÃO DE SUPORTE SOCIAL (MOS-SSS).....	148
ANEXO B - INVENTÁRIO DE SINTOMAS DE STRESS DE LIPP (ISSL).....	149
ANEXO C- PBA TRANSLATED ITEMS	151
ANEXO D- PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	153
ANEXO E – ARTIGO SUBMETIDO PARA AVALIAÇÃO	158
APÊNDICE A - ENTREVISTA PARA CUIDADORES	172

1 INTRODUÇÃO

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM V), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) possui como característica principal, déficits persistentes na comunicação, interação social, e reciprocidade. Além dos déficits de ordem social, a definição do diagnóstico necessita da ocorrência de padrões com caráter restrito e repetitivo no comportamento, interesses ou atividades (APA, 2013).

No que tange a epidemiologia, revisão sistemática realizada por Norte (2017) para estimar a prevalência do TEA a nível mundial obteve em seus resultados que a prevalência global do autismo, foi de 42 casos a cada 10.000 indivíduos.

O relatório do *Center of Diseases Control and Prevention* – CDC (2023) apontou que cerca de 1 em cada 36 crianças foi identificada com TEA, de acordo com estimativas da Rede de *Autism and Developmental Disabilities Monitoring* (ADDM). Salienta-se que as estatísticas sobre o TEA se tornaram mais disponíveis, especialmente depois que o CDC estabeleceu, em 2000, a ADDM, rede dedicada a estimar e monitorar a prevalência do TEA nos Estados Unidos. Desde sua criação, pesquisas bienais têm sido realizadas para acompanhar os dados epidemiológicos do autismo (Almeida; Neves, 2020).

No que tange ao diagnóstico, no Brasil, a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP, 2019) destaca que o primeiro passo para a realização do diagnóstico diferencial consiste na busca de informações, que deverão ser obtidas através dos pais ou cuidadores, por meio de uma anamnese detalhada.

Para o Ministério da Saúde - MS (Brasil, 2014) a abordagem diagnóstica deve vir acompanhada pela recomendação de tratamento, apresentando as atividades do projeto terapêutico singular. Sendo então realizado o encaminhamento das crianças para os profissionais que farão o atendimento de forma objetiva e imediata, considerando o tempo necessário para que a família compreenda a nova situação a ser vivenciada. Dentre os esclarecimentos a serem realizados é importante informar que o autismo consiste em uma “síndrome”, ou seja, abrange um arcabouço de sinais clínicos, que levam a uma particular condição de vida distinta até então vivenciada pela família, trazendo ainda imposições de cuidados especiais que alteram a rotina.

Destarte, a necessidade de cuidados por parte da criança pode levar a sobrecarga, vivenciada em razão da condição de cuidador de uma criança com TEA, podendo levar ao surgimento de danos à saúde, dentre eles o *burnout* parental, uma situação de esgotamento com impactos significativos sobre a saúde mental, física e na qualidade de vida (Paula *et al.*, 2022).

De acordo com o programa de pesquisa Bparent (2024) embora o *burnout* tenha sido visto como uma condição exclusivamente relacionada ao trabalho até pouco tempo, essa perspectiva tem mudado, pois o estresse crônico excessivo, frequentemente apontado como a causa do esgotamento não se restringe ao ambiente profissional. A parentalidade, reconhecida há muito tempo como uma atividade complexa e desafiadora, tornou-se ainda mais exigente devido às transformações sociológicas significativas das últimas décadas, que intensificaram a pressão sobre os pais. Recentemente, foi comprovado que, assim como o estresse prolongado e intenso no ambiente de trabalho pode resultar em *burnout* profissional, a exposição contínua a altos níveis de estresse parental pode levar ao *burnout* parental. Além disso, foi estabelecido que essas duas formas de esgotamento são distintas.

Roskam, Raes e Mikolajczak (2017) apontam que considerando os impactos que o *burnout* parental pode trazer para o indivíduo, o casal e as crianças, é urgente que estudos sobre essa síndrome sejam realizados. Além das consequências, é essencial investigar as causas para compreender os processos de desenvolvimento que sustentam o esgotamento parental e para estabelecer estratégias de intervenção adequadas.

Revisão sistemática sobre *burnout* parental realizada por Ren *et al.* (2024) na China apontou para o desenvolvimento de pesquisas futuras a exploração de fatores que influenciam o esgotamento parental em pais de crianças com transtornos específicos, como TEA. Assim, frente as considerações elencadas observam-se aspectos relacionados ao cuidado da criança com TEA, que perpassam o diagnóstico e a convivência, trazendo impactos sobre todos os membros do círculo familiar, em especial, os pais, causando danos à saúde mental do cuidador, mas que há uma lacuna a ser preenchida, em virtude da escassez de publicações sobre o tema. Nesse contexto, esse estudo norteia-se pelas seguintes questões de pesquisa: Qual a prevalência e os fatores associados ao *burnout* parental em cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista? E quais as

percepções e as vivências dos cuidadores de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista?

Pesquisa desenvolvida por Silva *et al.* (2018) aponta que, embora o tema seja de grande relevância, ainda há uma quantidade limitada de publicações científicas que abordam o cuidado de crianças com transtorno invasivo do desenvolvimento sob a perspectiva de seus familiares. Demonstrando que a produção científica brasileira sobre o TEA é insuficiente para atender às necessidades do país.

Dada a gravidade das consequências do *burnout* parental para o indivíduo, o casal e a(s) criança(s), é imprescindível que estudos sobre essa síndrome sejam realizados com urgência. Além de investigar os impactos, é igualmente importante examinar as causas para compreender os processos de desenvolvimento que sustentam o *burnout* parental e estabelecer estratégias eficazes de intervenção (Roskam; Raes; Mikolajczak, 2017).

1.2 Justificativa

O TEA consiste em uma condição que exige cuidados intensivos e contínuos, o que coloca uma carga significativa sobre os cuidadores, frequentemente resultando em elevados níveis de estresse, podendo levar ao surgimento do *burnout* parental. Desse modo, compreender a prevalência e os fatores associados ao *burnout* parental entre esses cuidadores é fundamental para o desenvolvimento de políticas públicas eficazes e específicas. Assim, o estudo reveste-se de importância, especialmente no contexto das políticas públicas voltadas para a saúde mental dos cuidadores.

Além disso, a pesquisa propiciará dados atualizados que poderão ser utilizados para informar e orientar a formulação de políticas públicas, visto que, ao identificar a prevalência de *burnout* parental e os fatores que contribuem para essa condição, os gestores podem desenvolver intervenções direcionadas que atendam às necessidades específicas dos cuidadores de crianças com TEA, auxiliando na criação de programas de suporte psicológico, iniciativas de capacitação para manejo do estresse e alívio da carga dos cuidadores.

Ressalta-se ainda que, a detecção precoce do *burnout* parental é fundamental para prevenir o agravamento dos sintomas e promover a saúde mental dos cuidadores, desse

modo, a investigação realizada poderá ajudar na identificação dos sinais e sintomas, fornecendo ferramentas e diretrizes para profissionais de saúde na realização de diagnósticos precisos e oportunos. Além disso, ao mapear os fatores de risco associados ao *burnout*, o estudo poderá orientar a criação de protocolos de avaliação que sejam incorporados nas práticas de rotina de saúde pública nos serviços que atendem portadores de TEA.

Os resultados da pesquisa contribuirão para subsidiar a construção de propostas para melhorar a sintomatologia do *burnout* entre os cuidadores de crianças com TEA, posto que, ao abordar as necessidades de saúde mental dos cuidadores de crianças com TEA, este estudo tem o potencial de melhorar significativamente a qualidade de vida desses indivíduos, proporcionando um ambiente mais saudável e equilibrado para as famílias. Em última análise, ao promover o bem-estar dos cuidadores, as crianças com TEA também se beneficiarão de um cuidado mais efetivo e atencioso.

1.3 Objetivos

1.3.1 Geral

- Analisar a prevalência e os fatores associados ao *burnout parental* de cuidadores de crianças portadoras de Transtorno do Espectro Autista;
- Compreender as percepções e as vivências dos cuidadores de crianças diagnosticadas como portadoras do Transtorno do Espectro Autista.

1.3.2 Específicos

- Descrever as características sociodemográficas dos cuidadores principais;
- Descrever as principais características de crianças com Transtorno do Espectro Autista;
- Identificar os tipos de suporte social dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista;
- Identificar o nível de estresse parental dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista;
- Determinar a prevalência do *burnout parental* em cuidadores de crianças portadoras de autismo;

- Verificar a correlação entre *burnout* parental, suporte social e estresse;
- Verificar a associação entre características sociodemográficas, suporte social, estresse parental e o *burnout* parental em cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista;
- Analisar as percepções e as vivências dos cuidadores de crianças diagnosticadas como portadoras do Transtorno do Espectro Autista.

1.4 Hipóteses da pesquisa

Hipótese Nula (H0): Não há associação entre a prevalência de *burnout parental* em cuidadores de crianças com TEA e fatores sociodemográficos, suporte social e estresse.

Hipótese Alternativa (H1): A prevalência do *burnout* parental em cuidadores de crianças com TEA está associada a fatores sociodemográficos, suporte social e estresse.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Transtorno do espectro autismo: definição, características e critérios diagnósticos

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) e a Classificação Internacional de Doenças (CID-11) abordam o autismo no contexto de um único espectro ou categoria, que tem sua variação delimitada em níveis de gravidade, fundamentando-se na funcionalidade (DSM-V), ou em níveis de deficiência intelectual e linguagem funcional (CID-11), e ambos denominam o autismo como Transtorno do Espectro Autista (Fernandes; Tomazelli; Giranelli, 2020).

Todavia, o conceito de autismo infantil, tem se modificado desde a sua primeira descrição, sendo integrado a um contínuo de condições que possuem semelhanças entre si, designadas de transtornos globais do desenvolvimento (TGD) (Brasil, 2014).

O TEA encontra-se classificado na 5ª edição da Associação Americana de Psiquiatria (APA, 2014) como um transtorno do neurodesenvolvimento. Esse grupo contempla indivíduos anteriormente diagnosticados segundo os critérios do DSM-IV-TR para transtorno autista, transtorno de Asperger ou transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, englobando, um abrangente espectro de sintomas e gravidade diversos. Os critérios diagnósticos indispensáveis apresentados no DSM-V fundamentam-se em dois aspectos: déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades.

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) o TEA é caracterizado por dificuldades persistentes na comunicação e interação social em diferentes situações, abrangendo problemas na reciprocidade social, no uso de comportamentos não verbais para interação social e na capacidade de criar, manter e entender relacionamentos. Além dos desafios na comunicação social, o diagnóstico de autismo exige a presença de comportamentos, interesses ou atividades que sejam restritos e repetitivos. Como os sintomas podem evoluir ao longo do desenvolvimento e, às vezes, serem disfarçados por estratégias compensatórias, os critérios diagnósticos podem ser

atendidos com base em relatos retrospectivos, embora a manifestação atual precise resultar em prejuízos significativos (APA, 2014).

Ademais, o autismo é um distúrbio identificado pela presença de deficiências significativas em múltiplas áreas do desenvolvimento. Os distúrbios que abrangem o espectro do autismo são definidos por uma tríade de deficiências severas e persistentes nas esferas da interação social, comunicação verbal e não verbal, e padrões restritos de interesses. Dentro dessa condição, encontram-se o autismo infantil e a síndrome de Asperger. Embora compartilhem muitas características clínicas semelhantes, é relevante destacar as particularidades distintas presentes em cada um desses transtornos. O autismo impacta a capacidade de interação social, comunicação e comportamento geral do indivíduo afetado, levando a um foco intenso em atividades específicas, padronizadas e repetitivas (Tamanaha; Perissinoto; Chiari, 2008; Segeren; Françoze, 2014; Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018).

O DSM-V classifica o autismo nos seguintes níveis de gravidade: Nível I, na falta de apoio, ocorre prejuízo social visível, problemas para o início de interações, algumas vezes parecem mostrar um interesse diminuído por estas, há experiências malsucedidas no contato social, problemas de organização, planejamento e certa inflexibilidade de comportamentos; Nível II, demanda ajuda substancial, ocorrendo danos sociais aparentes, limitações para o começo de interações, inflexibilidade de comportamento e problemas para lidar com mudanças; Nível III, requer muita ajuda substancial, ocorrendo danos graves nas habilidades de comunicação social, inflexibilidade de comportamento e acentuada dificuldade com mudanças. Desse modo, quanto menor o grau de comprometimento do nível, melhor a tendência para um bom prognóstico do paciente. A CID-11 por sua vez, considera, de forma mais evidente, a deficiência intelectual e a linguagem funcional, e os distintos diagnósticos enquadram-se em função do nível de prejuízos nestas habilidades cognitivas (Fernandes; Tomazelli; Girianelli, 2020).

2.1.1 Diagnóstico do autismo

No que tange ao diagnóstico, é basicamente clínico, sendo realizado mediante a observação da criança e da entrevista com pais ou cuidadores. A utilização de escalas e

instrumentos padronizados para triagem auxiliam na identificação de dificuldades específicas, sendo fundamental para o rastreamento e a triagem de casos suspeitos. Os instrumentos utilizados para o rastreamento são aqueles que, identificam sinais relativos ao que pode ter relação ao espectro, mas não leva à determinação do diagnóstico. A partir da detecção dos sinais de alerta, podem ser iniciadas a intervenção e a monitoração dos sinais e sintomas a longo prazo (Brasil, 2014).

A detecção de sinais precoces permite a investigação imediata e o planejamento de intervenções importantes, dado que resultados positivos se manifestam em virtude da realização de terapias quando instituídas precocemente. A grande plasticidade das organizações anátomo-fisiológicas do cérebro nos anos iniciais da infância e a função primordial das experiências de vida de um bebê, para o desempenho das conexões neuronais e para a constituição psicossocial, transformam esta fase em um período sensível e privilegiado para a aplicação das intervenções. Dessa forma, as intervenções em situações de sinais iniciais de dificuldades no desenvolvimento que podem ligar-se posteriormente ao TEA, devem ter a atenção dos profissionais, pois julga-se que, para fins de diagnóstico, características do quadro sintomatológico devem estar presentes até os três anos de idade (Brasil 2014).

No Brasil, o TEA tem sido mais diagnosticado e de forma mais precoce. Contudo, debate-se muito acerca da elevação do número de crianças diagnosticadas com autismo nos últimos anos, justificado pela expansão progressiva nos critérios diagnósticos, configurando-se como um cenário alarmante (Ho; Dias, 2013; Corrêa, 2017).

Desse modo, verifica-se que a compreensão sobre o TEA evoluiu significativamente, incorporando critérios diagnósticos mais abrangentes e uma classificação detalhada que considera diferentes níveis de gravidade e comprometimentos. Essa abordagem permite um olhar mais individualizado para cada caso, promovendo uma análise mais precisa das necessidades específicas das crianças e de suas famílias. Diante disso, o processo de diagnóstico desempenha um papel fundamental, tanto no reconhecimento precoce de sinais quanto no planejamento de intervenções adequadas.

Os critérios diagnósticos do DSM-V incluem os seguintes pontos: dificuldades persistentes na comunicação e interação social em diversos contextos, presentes atualmente ou com histórico prévio; padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses ou

atividades, manifestados por pelo menos dois dos seguintes itens, presentes atualmente ou com histórico anterior; sintomas devem surgir precocemente no desenvolvimento; sintomas causam um impacto negativo significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo; dificuldades não podem ser explicadas por deficiência intelectual ou atraso global do desenvolvimento (APA, 2014).

A idade e o padrão de início do TEA também devem ser levados em consideração. Os sintomas geralmente são identificados entre o segundo ano de vida, embora possam ser notados antes dos 12 meses em casos de atrasos graves no desenvolvimento, ou após os 24 meses, quando os sinais são mais sutis. A descrição do padrão de início pode incluir informações sobre atrasos precoces no desenvolvimento ou a perda de habilidades sociais e linguísticas. Nos casos de perda de habilidades, os pais ou cuidadores podem relatar um declínio gradual ou relativamente rápido nas interações sociais ou nas competências linguísticas. Em geral, essa perda ocorre entre os 12 e 24 meses, sendo distinta dos raros casos de regressão do desenvolvimento que acontecem após pelo menos dois anos de desenvolvimento normal (anteriormente classificados como transtorno desintegrativo da infância) (APA, 2014).

A detecção precoce de sinais de possíveis problemas permite a implementação imediata de intervenções essenciais, já que os resultados positivos das terapias são mais evidentes quanto mais cedo forem iniciadas. Nos primeiros anos de vida, a maior plasticidade das estruturas anatômicas e fisiológicas do cérebro, aliada à importância das experiências vividas pelo bebê para o desenvolvimento das conexões neuronais e da constituição psicossocial, torna esse período especialmente propício para intervenções. Dessa forma, intervenções precoces em casos de sinais iniciais de problemas de desenvolvimento que possam estar relacionados ao TEA no futuro tendem a ser mais eficazes e devem ser priorizadas pelos profissionais (Brasil, 2014).

No que diz respeito aos instrumentos de rastreio para o diagnóstico, revisão sistemática realizada por Seize e Borsa (2017) que teve por objetivo identificar os instrumentos disponíveis para o rastreamento de sinais de autismo em crianças com menos de 36 meses de idade encontrou onze instrumentos, mas nenhum considerado o padrão-ouro para rastreamento na literatura. O *Modified Checklist for Autism in Toddlers - M-CHAT*, apesar de ser o mais amplamente estudado e apresentar propriedades psicométricas

adequadas, possui limitações. O *Autism Detection in Early Childhood* - ADEC também se mostra promissor, mas ainda requer mais pesquisas para validação. Destaca-se que o M-CHAT é o único instrumento traduzido para o português.

Ademais, as teorias sobre a origem e natureza do autismo passaram por uma evolução gradual ao longo do tempo. Assim, em contraposição à ideia inicial de uma etiologia emocional e de dificuldades relacionais, surgiram abordagens que enfatizam uma origem orgânica para o quadro, destacando principalmente déficits cognitivos e sociais (Tamanaha; Perissinoto; Chiari, 2008).

Compreender essas mudanças e a evolução dos critérios de diagnóstico suscita discussões sobre como isso pode afetar a epidemiologia do transtorno, além de considerar diferentes instrumentos que podem complementar e aprimorar o processo de avaliação, como escalas de avaliação, testes cognitivos e tecnologias emergentes (Fernandes; Tomazelli; Girianelli, 2020).

Na concepção de Almeida, Neves (2020), o autismo, como transtorno característico da primeira infância, está relacionado a um período crítico de maturação cerebral, desenvolvimento físico e formação psíquica. Não se trata de rejeitar o diagnóstico, mas de reconhecer seus méritos e limitações. Por um lado, um diagnóstico precoce pode facilitar intervenções iniciais benéficas. Por outro, há o risco de um diagnóstico rígido promover uma fixação na patologia, colocando a criança em uma posição estática e centrada em traços patológicos, sem permitir espaço para intervenções que explorem o potencial de desenvolvimento subjetivo.

Na perspectiva de Girianelli *et al.* (2023), o diagnóstico precoce de autismo e outros transtornos globais do desenvolvimento tem mostrado melhorias no país, mas ainda representam cerca de 30% dos diagnósticos realizados, com a maioria ainda não especificada, o que pode afetar a qualidade da assistência prestada, no qual o tipo de diagnóstico, a origem do encaminhamento, a localização geográfica e o ano do diagnóstico influenciarão sua identificação precoce.

A evolução dos critérios diagnósticos para o TEA reflete um esforço contínuo para garantir maior precisão e individualização no processo de identificação, reconhecendo a complexidade e variabilidade do espectro. Essa evolução proporciona avanços significativos para intervenções precoces e estratégias de suporte, ao mesmo tempo que

suscita reflexões sobre os desafios associados a possíveis sobreposições diagnósticas e limitações nos instrumentos de avaliação disponíveis.

Nesse contexto, um aspecto primordial a ser explorado é a comunicação do diagnóstico, que representa não apenas um momento de esclarecimento sobre as condições clínicas da criança, mas também uma etapa de profundo impacto emocional e social para as famílias.

2.1.2 Comunicação do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista

Segundo Brasil (2014), a comunicação da notícia do diagnóstico do TEA deve ser preparada de maneira cautelosa, visto que compreende um momento de muito sofrimento para família, causando impactos para uma futura adesão ao tratamento. O diagnóstico compete a uma equipe multidisciplinar. Todavia, a comunicação à família deve ser realizada somente por um dos membros da equipe, em especial, por aquele que formou o vínculo mais intenso e que, servirá como referência para coordenação do projeto terapêutico indicado pela equipe para o caso. O profissional deverá ter uma conduta ética e humana, além de ser claro, conciso e ter disponibilidade para os questionamentos e dúvidas da família. O local utilizado deverá ter privacidade, ausente de interrupções.

A comunicação é considerada um dos principais elementos de cuidado. Nessa perspectiva, é fundamental que o profissional de saúde possa entender as particularidades e manifestações de cada indivíduo, levando em conta suas experiências anteriores, e o conhecimento sobre a doença, tendo em vista que o processo de aceitação do diagnóstico, pois torna-se mais difícil em razão do desconhecimento sobre a doença, fortalecendo a concepção de um melhor apoio, atenção e orientação por parte do profissional que comunicará o diagnóstico (Pinto *et al.*, 2016; Segeren; Françoze, 2014).

O estudo de Pinto *et al.* (2016) mostrou que o momento de comunicação do diagnóstico na expectativa dos pais apresenta-se cercado de muito estresse e com caráter marcante, dado que a notícia de uma criança que não se enquadra na definição de normalidade traz significativas repercussões no âmbito familiar. Nessa situação, é essencial elaborar cuidadosamente a abordagem para comunicar o diagnóstico à família, mantendo

um diálogo aberto e empático para facilitar a troca de informações e promover uma aceitação mais favorável por parte da família.

Diante disso, compreende-se a relevância da prestação de informações claras e suficientes para prestar todos os esclarecimentos necessários a fim de minimizar as dúvidas e a ansiedade. A comunicação do diagnóstico deve ser integralizada pela recomendação de tratamento, contemplando todas as tarefas propostas no projeto terapêutico singular. O seguimento para os profissionais que farão parte no atendimento deve ser realizado de modo objetivo e imediato, levando em conta, o tempo necessário para que cada família elabore a condição diagnosticada (Brasil, 2014; Pinto *et al.*, 2016).

Nesse cenário, considerando o impacto do diagnóstico de autismo sobre as famílias, é necessária uma abordagem que transcenda a dimensão técnica, integrando aspectos éticos, emocionais e comunicacionais. A comunicação do diagnóstico, conduzida por um profissional que estabeleceu vínculo de confiança com a família, constitui uma etapa essencial para minimizar os impactos emocionais, facilitar a aceitação e fomentar a adesão ao tratamento proposto. A partir dessas premissas, a comunicação do diagnóstico de TEA pode ser entendida como uma ponte entre a identificação clínica e o início do cuidado efetivo.

2.1.3 Impacto do diagnóstico de autismo sobre as famílias

O autismo se manifesta de maneiras variadas, e é comum relatos de que cada autista é único. Essa compreensão de espectro sugere que os níveis de impacto podem variar, desde aqueles que precisam de um suporte mais intenso até aqueles que necessitam de menos assistência. As dificuldades na comunicação e na interação social das pessoas com autismo afetam diretamente suas famílias, em especial a mãe. Devido às dificuldades das crianças autistas em realizar atividades cotidianas, surge uma dependência dos cuidados que resulta em mudanças significativas na rotina familiar (Melo *et al.*, 2023).

A confirmação do diagnóstico do TEA gera repercussões significativas no âmbito familiar, em particular no relacionamento entre seus membros. A expectativa de um filho perfeito é frustrada, causando inicialmente dificuldades na aceitação levando ao

distanciamento muitas vezes dos demais familiares do convívio com a criança (Pinto *et al.*, 2016).

Frente ao diagnóstico do TEA, surgem sentimentos de choque, tristeza e até mesmo negação. Nota-se a existência de inúmeras incertezas em relação a criança, em vista disso a comunicação da confirmação do diagnóstico é vista como um problema para algumas famílias, especialmente as mães, ao passo que para outras mães promove alívio, uma vez que a partir desse momento é possível a procura por um tratamento apropriado para o filho (Smeha; Cezar, 2011).

De acordo com Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018), as crianças com TEA, na maior parte das vezes, possuem, desde o nascimento, características físicas e cognitivas, mas sem sinais de anormalidades evidentes, e a mãe não cogita a possibilidade da criança de transtornos. Todavia, mesmo quando a diferença da criança com TEA em relação às crianças típicas se evidencia, muitas mães podem evitar essa realidade.

Sob essa prerrogativa, é primordial realizar o planejamento da maneira como o diagnóstico será informado à família mantendo uma relação dialógica compreensiva a fim de propiciar facilidade no fluxo de informações fornecidas, assim como oportunizar uma melhor aceitação pela família, para que esta estabeleça um plano para o enfrentamento do problema da criança (Pinto *et al.*, 2016).

Destarte, a chegada do diagnóstico de uma enfermidade, deficiência ou alteração em uma criança provoca impactos na vida dos pais e, comumente, gera mudanças importantes na vida das mães, pois assumem as responsabilidades pelo cuidado com a criança. Os pais assumem o novo papel atribuindo um novo significado a sua existência, tornando-se mais fortes, dando à vida uma razão de continuidade, uma missão a ser cumprida (Marques; Dixe, 2011; Segeren; Françoze, 2014).

De acordo com Ho e Dias (2013) o impacto do TEA sobre as famílias se dá sob a perspectiva emocional, social e econômica. Poucas famílias possuem situação econômica que possa custear as despesas com o tratamento apropriado, desse modo, para o atendimento das demandas originadas pelo TEA e a maioria das famílias em algum momento irão precisar de apoio institucional.

Ademais, a atenção à criança com autismo requer das famílias longos e contínuos períodos de dedicação, causando, a redução das funções de trabalho, lazer e até negligência

aos cuidados à saúde dos demais integrantes da família. Significando a necessidade de ofertar aos pais e cuidadores, ambientes propícios para a escuta e o acolhimento, orientação e até cuidados terapêuticos específicos (Brasil, 2014).

Nesse contexto, os aspectos parentais são elementos primordiais para a compreensão das famílias, sobretudo aquelas que convivem com crianças com deficiência, que, na maior parte das vezes, sofrem mudança na estruturação e funcionamento familiar, podendo gerar necessidade de novas técnicas para o enfrentamento das situações cotidianas advindas da criança (Azevedo; Cia; Spinazola, 2019).

Salienta-se, nessa perspectiva, que as políticas públicas direcionadas para o TEA na maior parte das vezes não conseguem propiciar acolhimento as famílias diante de suas especificidades, cujo enfoque ocorre na maior parte das vezes, no tratamento e no portador de autismo. Assim, compreende-se a necessidade de ampliar a rede de apoio às famílias, contemplando todos os membros (Cezar; Smeha, 2016).

Destaca-se a relevância de serviços, projetos e programas que contemplem os familiares e considerem suas necessidades. Todavia, é necessário maior envolvimento dos pais nos programas de intervenção, visto que são as mães, as principais cuidadoras dos filhos, sendo o principal público abordado nos estudos sobre o autismo que pesquisam sobre as famílias (Azevedo; Cia; Spinazola, 2019).

O trabalho integrado da equipe multiprofissional no funcionamento familiar propicia uma melhoria na qualidade de vida e das habilidades dos cuidadores para lidar com as manifestações sintomáticas da criança com TEA. Assim, deve-se levar em consideração como primordial, a presença da equipe multiprofissional visando o compartilhamento das dúvidas, angústias e das demandas familiares frente a determinação do diagnóstico. Dessa forma, a articulação em rede, a integralidade e a continuidade dos serviços de saúde compõem um conjunto de elementos capazes de promover o acolhimento das crianças e de suas famílias (Gomes *et al.*, 2015; Pinto *et al.*, 2016).

A estruturação dos serviços com enfoque familiar deve ser feita segundo as demandas das distintas fases do ciclo vital familiar, baseado em atividades que estimulem e promovam a resiliência. Nesse cenário, o foco multidisciplinar, que promove a integração de diferentes serviços, apresenta maior efetividade (Brasil, 2014).

Destaca-se a importância de promover a capacitação dos profissionais responsáveis pela atenção aos familiares, da rede de apoio, no intuito de promover reflexões sobre os aspectos envolvidos no seu dia-a-dia, além de aspectos subjetivos da relação mãe-filho com autismo. Sejam quais forem os motivos, os problemas que as famílias vivenciam requer urgentemente acolhimento, orientação e incentivo, pois a ajuda da família e sua participação ativa no tratamento da pessoa com autismo são primordiais (Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018; Ho; Dias, 2013).

De acordo com Smeha e Cezar (2011), é necessário ver além, ultrapassando um olhar que perpassa o autista, mas também para a família, e em especial para a mãe, uma vez que esta é a principal responsável pelos cuidados diários do filho. Dessa forma, é fundamental a adoção de estratégias interventivas para permitir a essas mulheres um espaço de escuta, troca de experiências, compartilhar a dor e o sofrimento, e amenizar as angústias e incertezas. Orienta-se assim para a construção de grupos de apoio para pais baseados na troca de experiências, informações que ajudem e orientem a família na atenção à criança com TEA, além de grupos de sala de espera, enquanto a criança encontra-se em atendimento.

Reitera-se ainda que os indivíduos com TEA, na maior parte das vezes, apresentam necessidades especiais por toda a vida, requerendo assistência de elevado nível de intensidade, desde a intervenção precoce até a velhice. Cabe ainda ressaltar que, para uma atenção integral efetiva à pessoa com TEA, as atividades requerem articulação intersetorial alinhada aos demais pontos de atenção no âmbito da Rede do Sistema Único de Saúde (SUS) (Ho; Dias, 2013; Brasil, 2014).

2.2 Epidemiologia do transtorno do espectro autista

Os estudos realizados pelo *Autism and Developmental Disabilities Monitoring* (ADDM) possibilitam o acompanhamento da evolução dos diagnósticos de autismo a cada dois anos. Na primeira pesquisa, conduzida em 2000, foi identificado um autista a cada 150 crianças examinadas, o que corresponde a uma prevalência de 0,66%. Na segunda investigação, realizada em 2002, esse número permaneceu o mesmo. No entanto, a partir de 2004, os números começaram a aumentar significativamente, com a estimativa no ano de

2020 indicando um autista para cada 68 crianças, resultando em uma prevalência de 1,47% (Almeida; Neves, 2020).

Na pesquisa de Chiarotti, Venerosi (2020) em crianças de oito anos a prevalência aumentou de forma constante de 6,60/1000 em 2002 para 14,7/1000 em 2010, permaneceu constante de 2010 a 2012 e depois aumentou novamente, chegando a 16,8/1000 em 2014 e 18,5/1000 em 2016, com um aumento de 181% em relação a 2002. A prevalência de TEA também aumentou em crianças de quatro anos, passando de 13,4/1000 em 2010 para 17,0/1000 em 2014, mas diminuiu para 15,6/1000 em 2016.

No ano de 2010, a prevalência de TEA foi ligeiramente menor em crianças de quatro anos do que em crianças de oito anos (13,4 vs. 14,7/1000; essa lacuna pareceu ser preenchida em 2014 (17,0 *versus* 16,8/1000 em crianças de quatro anos *versus* oito anos), sugerindo uma melhora no diagnóstico precoce de TEA, mas apareceu novamente em 2016 (15,6 *versus* 18,5/1000 em crianças de quatro anos *versus* oito anos) (Chiarotti; Venerosi, 2020).

A análise da literatura sobre estudos de prevalência de TEA publicada desde 2014 confirma uma alta variabilidade de estimativas de prevalência em todo o mundo. Essa variabilidade ainda é acompanhada por diferenças metodológicas entre os estudos realizados que dizem respeito a como os casos são detectados, a população envolvida e, em menor medida, como os casos são definidos (Chiarotti; Venerosi, 2020).

No estudo realizado por Girianelli *et al.* (2023) que teve como objetivo analisar os fatores relacionados ao diagnóstico precoce do autismo e de outros transtornos globais do desenvolvimento (TGD) em crianças atendidas no Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil do Sistema Único de Saúde (CAPSi), no período de 2013 a 2019, no Brasil, observou que o ano de 2013 registrou a maior proporção de diagnósticos (18,9%), mas no período compreendido entre 2014 a 2018, essa proporção aumentou progressivamente, com uma leve redução em 2019. Quanto ao diagnóstico precoce, houve variação de 23,3% em 2013 para 32,8% em 2019, atingindo o pico em 2017 (33,4%) e 2018 (34,9%). Em relação aos diagnósticos específicos, o autismo infantil representou 31,9% dos casos no CAPSi durante esse período, com variação de 23,7% no Norte a 39,0% no Nordeste do Brasil.

Segundo Rocha *et al.* (2019) destaca-se a relevância de pesquisas que explorem dados epidemiológicos sobre crianças com TEA no contexto da saúde pública brasileira.

Essas informações podem contribuir para o desenvolvimento de políticas públicas mais efetivas, além de ampliar o entendimento sobre a população atendida e suas principais demandas em uma determinada região, promovendo uma melhor qualificação do atendimento oferecido.

2.3 Sobrecarga do cuidador da criança com transtorno do espectro autista

2.3.1 Causas e consequências da sobrecarga do cuidador

O TEA por tratar-se de uma síndrome que possui como principal característica à constância de hábitos e comportamentos ritualistas, requer do cuidador dedicação integral. Em razão da própria construção cultural determinada pela sociedade, a mulher é conferida a função de cuidadora primária. Reunida a esse aspecto o vínculo afetivo pode fundamentar também o protagonismo das mães no processo de cuidado, visto que o cuidado com a criança se torna prioridade em sua vida, na qual dedicam-se de forma integral, sendo inviável trabalhar fora ou desenvolver outras funções (Monteiro *et al.*, 2008; Pinto *et al.*, 2016).

A convivência com a criança diagnosticada com autismo requer readequação das estruturas familiares que, na maior parte das vezes, causam sobrecarga emocional e física em seus integrantes, especialmente a mãe, provocando a diminuição da qualidade de vida de todos os integrantes familiares (Gomes *et al.*, 2015).

A sobrecarga pode causar uma série de consequências, de cunho físico e emocional, originando doenças de ordem psicossomáticas, hipertensão arterial, dentre outras. Entre as razões que levam os familiares a exercer a função de cuidador, a mais comum é a ausência de outras pessoas que possam desenvolver essa atividade, no qual cuidar, emerge como uma obrigação, e não como opção de vida. Geralmente as mães, principais cuidadoras, ao longo do processo vivencial, se despersonificam, alterando características do seu dia-a-dia e integrando o cotidiano do filho, isolada para as possibilidades que a vida oferta (Monteiro *et al.*, 2008; Manoel *et al.*, 2013).

A dedicação de maneira integral e a centralização do cuidado assumido pela mãe, que frente a situação de cuidadora precisa renunciar a carreira profissional, e assumir outras

tarefas, causam significativas repercussões de caráter físico e mental. Em contrapartida, a sobrecarga das mães cuidadoras aparentam ser suportada em razão do amor aos filhos. Assim, há duas versões de uma mesma situação: amar o filho acima de qualquer coisa e sentir-se exausta demais com o cuidado requerido (Pinto *et al.*, 2016; Fadda; Cury, 2019).

As mães das crianças com TEA doam a vida aos cuidados com o filho, sem tempo para a realização de outras funções, tornando difícil a experiência da maternidade, envolvendo uma sobrecarga de responsabilidades. Nesse contexto, é necessário refletir até qual nível a sobrecarga de cuidados é benéfica à saúde da mulher, da criança e dos demais integrantes familiares, como marido e demais filhos, uma vez que esses muitas vezes são afastados do relacionamento, visto que, a mãe tem toda a sua atenção voltada a criança com autismo (Smeha; Cezar, 2011).

O estudo de Manoel *et al.* (2013) ao verificar o grau de sobrecarga identificado como predominante, foi constatado o grau moderado como o mais prevalente, observando que a forma como o cuidador encara e apropria-se do seu novo papel influencia de forma direta no grau de sobrecarga. Há uma dinâmica no processo de cuidar, visto que os cuidadores constroem seus próprios espaços, apresentando um limite para os relacionamentos pessoais. Dessa maneira, há uma perda de liberdade, em que quanto mais a criança demanda cuidados, mais o cuidador isola-se para cuidar deste e, assim, fica mais distante dos demais familiares e do contexto social de maneira geral, modificando as oportunidades de lazer e hábitos diários.

O cotidiano da mãe e do filho com TEA se assemelham, sendo na maior parte dos casos, limitada à ida à escola e ao retorno para casa. A dedicação integral da mãe para o filho, confere a ela pouco tempo para a atenção de si mesma, pois o tempo disponível é preenchido pelas atividades do lar, fazendo com que muitas mães sintam que já não vivem a própria vida, e sim a do filho (Segeren; Françoze, 2014).

Nesse contexto, a sobrecarga familiar pode ser atenuada através de um diagnóstico efetivo e oportuno, promoção de estudos sobre a doença, elaboração compartilhada de planos de cuidados apropriados e aprimoramento da rede social de apoio as crianças com autismo e a suas famílias. No que tange aos profissionais de saúde, é necessário a sensibilização contínua, preparação e atualização da equipe multiprofissional para lidar com os familiares sobrecarregados (Gomes *et al.*, 2015).

Nessa perspectiva, determinar um conceito claro sobre as razões para prestação de cuidados que devem ser avaliados de maneira confiável é fundamental para auxiliar os profissionais a compreender precisamente a função do cuidador e do auxílio que os cuidadores demandam. A prestação de assistência é multidimensional, a consideração das demandas crescentes dos cuidadores fornece melhor o apoio, ao invés de concentrar na forma como o diagnóstico afeta o cuidador. A implantação precoce de apoio ao cuidador, contemplando apoio psicológico para si e para os pares, descanso, serviços financeiros ou de assistência especificamente voltados ao apoio dos cuidadores, podem evitar impactos negativos de longo prazo (Karambelas *et al.*, 2022).

2.4 Burnout parental

O *burnout* é definido como uma síndrome tridimensional que surge em resposta ao estresse crônico. Embora o conceito seja amplamente utilizado para estudar o bem-estar no ambiente de trabalho, é interessante observar que sua origem não foi exclusivamente baseada em trabalhadores, mas também em voluntários de um centro de apoio. Esse foi o primeiro passo para reconhecer que o *burnout* pode ocorrer fora do contexto profissional. Essa perspectiva ampliada levou, posteriormente, à investigação do *burnout* em outros contextos, como na experiência parental (Maslach *et al.*, 1996; Freudenberger, 1974; Schaufeli; Taris, 2005; Schaufeli; Taris, 2005; Mikolajczak *et al.*, 2018).

Ao se mencionar *burnout*, a associação imediata costuma ser com o *burnout* profissional. As imagens mais frequentes são de enfermeiros ou médicos sobrecarregados, trabalhadores exaustos ou gerentes pressionados. Raramente se considera a possibilidade de pais sobrecarregados. No entanto, os pais também enfrentam uma carga excessiva de responsabilidades e podem chegar ao esgotamento, especialmente quando não há apoio para aliviar o peso que carregam (Mikolajczak; Roskam; Gross, 2021).

Nas últimas décadas, importantes mudanças sociológicas intensificaram a pressão sobre os pais para educar filhos saudáveis, seguros e bem-sucedidos, capazes de se tornarem cidadãos plenos e engajados. Esse contexto, somado à significativa redução no número de mães que permanecem em casa, fez com que a criação dos filhos se tornasse cada vez mais desafiadora e extenuante. Foi nesse cenário que o conceito de *burnout*

parental começou a ganhar destaque, sendo uma síndrome específica, semelhante ao esgotamento profissional (Roskam; Raes; Mikolajczak, 2017).

Embora o conceito de *burnout* parental tenha surgido na década de 1980, foi apenas a partir de 2007 que se iniciou uma investigação sistemática sobre o tema, levando mais uma década para que o campo ganhasse maior relevância. Nos últimos dez anos, houve um crescimento significativo, com o número de estudos publicados sobre *burnout* parental aumentando quase 20 vezes e uma expansão proporcional no número de países envolvidos na pesquisa. Além do interesse acadêmico, o *burnout* parental tem recebido destaque crescente na imprensa popular e nas redes sociais, especialmente nos últimos cinco anos (Mikolajczak; Roskam; Gross, 2021; Mikolajczak *et al.*, 2023).

A primeira menção ao *burnout* em cuidadores informais ocorreu em 1986, quando um estudo identificou a "Síndrome de *Burnout* do Cônjuge". Ele destacou que alguns cônjuges de pacientes com doenças crônicas apresentavam sintomas semelhantes aos de cuidadores formais em estado de *burnout*. Apesar de sua relevância, esse trabalho recebeu pouca atenção por muitos anos. No entanto, um número crescente de estudos passou a adaptar instrumentos de avaliação de *burnout* para examinar a tensão enfrentada por cuidadores informais. Em linha com as observações de Ekberg, esses estudos apontaram que alguns cuidadores informais enfrentam níveis de tensão comparáveis aos vivenciados por profissionais em *burnout* (Ekberg *et al.*, 1986; Angermeyer *et al.*, 2006; Perkins; Hewitt, 2016; Thorson-Olesen *et al.*, 2018).

As teorias sobre o *burnout* parental indicam que ele ocorre quando as exigências relacionadas à criação dos filhos superam os recursos disponíveis para atendê-las. Em circunstâncias normais, as pressões por perfeição já são consideráveis, mas em períodos como o de uma pandemia, é ainda mais provável que os recursos necessários para lidar com essas demandas sejam insuficientes (Griffith, 2020).

O *burnout* do cuidador, nessa perspectiva, é descrito como uma síndrome tridimensional que surge em resposta ao estresse associado às demandas do contexto de cuidado. A exaustão emocional, uma de suas dimensões, caracteriza-se pela sensação de sobrecarga, pela incapacidade de continuar lidando com as exigências do cuidado e pelo esgotamento emocional diante da situação e da pessoa sob seus cuidados (Thompson *et al.*, 2014; Goodwin *et al.*, 2017).

Pode-se afirmar que o fenômeno permaneceu relativamente desconhecido até que a crise da COVID-19 e o período de confinamento, que manteve os pais em casa com seus filhos, trouxeram maior visibilidade ao problema (Mikolajczak; Roskam; Gross, 2021). De repente, muitos pais tiveram um vislumbre do que significa estar em um estado de esgotamento parental. Embora para a maioria os sintomas não tenham persistido tempo suficiente para desencadear um *burnout* completo, muitos experimentaram a sensação de como seria esse esgotamento: um estado de exaustão profunda em que apenas pensar nas responsabilidades com os filhos parece insuperável, uma saturação em que o desejo de ser pai ou mãe se enfraquece, a desconexão emocional em relação aos filhos e a culpa por não ser mais o pai ou mãe que se era ou gostaria de ser (Mikolajczak, Roskam e Gross, 2021).

Roskam *et al.* (2017) aponta o *burnout* parental como uma síndrome distinta e específica, diferente do *burnout* tradicionalmente associado ao ambiente de trabalho. A pesquisa levou à definição do *burnout* parental como uma síndrome psicológica que ocorre no contexto da parentalidade.

Com base nas definições das teorias de *burnout* profissional, o *burnout* parental pode ser compreendido como uma condição que ocorre quando as demandas superam os recursos disponíveis. No entanto, em alguns casos, os recursos podem estar presentes, mas as mães não os percebem ou hesitam em buscar ajuda. Por um lado, elas podem estar rodeadas por familiares que não reconhecem sua angústia ou que se sentem incapazes de ajudar. Por outro lado, podem dispor de recursos internos que não conseguem acessar devido à falta de autoestima, exaustão extrema ou insuficiente preparo emocional. Identificar, compreender, utilizar, expressar e gerenciar emoções pode ser um desafio significativo para essas mães (Hubert; Aujoulat, 2018).

De acordo com a pesquisa inovadora de Roskam *et al.* (2018), o *burnout* parental pode ser compreendido por meio de quatro dimensões principais: (1) exaustão associada ao papel de pai/mãe, caracterizada pela sensação de que a paternidade exige um envolvimento excessivo e é emocionalmente desgastante; (2) contraste com a versão anterior de si mesmo como pai/mãe, envolvendo sentimentos de inadequação em comparação com o desempenho parental no passado e vergonha relacionada à paternidade; (3) sensação de estar saturado com o papel parental, marcada pela perda de prazer em passar tempo com os filhos e insatisfação com o papel de pai/mãe; e (4) distanciamento emocional em relação aos filhos,

no qual os pais realizam apenas o necessário para atender às necessidades instrumentais das crianças, reduzindo ou evitando as interações emocionais.

Segundo Mikolajczak *et al.* (2018) assim como o *burnout* profissional, o *burnout* parental é composto por três dimensões principais. A primeira é a exaustão intensa associada ao papel parental, na qual os pais percebem que a paternidade exige um nível extremo de envolvimento. Eles se sentem esgotados logo ao acordar, antecipando a dificuldade de enfrentar mais um dia com seus filhos, e vivenciam um desgaste emocional tão profundo que apenas pensar sobre suas responsabilidades parentais os faz sentir que chegaram ao limite de suas forças. A segunda dimensão é o distanciamento emocional em relação aos filhos, caracterizado por um envolvimento reduzido na criação e no relacionamento. Pais exaustos realizam apenas o necessário para atender às demandas básicas dos filhos, evitando interações além das funções práticas e deixando de lado os aspectos emocionais. A terceira dimensão é uma sensação de ineficácia no papel parental, na qual os pais acreditam que não conseguem lidar com os desafios da paternidade de forma tranquila ou eficaz.

De acordo com Ren *et al.* (2024) o esgotamento emocional dos pais refere-se à perda gradual de seus próprios recursos emocionais, resultado de um enfrentamento prolongado das diversas demandas, emoções e desafios comportamentais das crianças, bem como das pressões familiares e externas no processo de criação. Essa situação gera sentimentos negativos, como cansaço, ansiedade e frustração, que comprometem a eficácia dos pais e afetam o vínculo com os filhos. Em níveis elevados de esgotamento emocional, os pais podem experimentar dúvidas em relação aos filhos, preocupações constantes sobre o futuro e um sentimento de injustiça por enfrentar tais desafios. Nessa condição, eles podem sentir-se incapazes de oferecer suporte emocional, chegando a desenvolver apatia ou resistência às emoções e comportamentos das crianças.

Investigação realizada por Gérain e Zech (2018) apontou que pais que cuidam de uma criança com problemas físicos ou mentais possuem maior risco de *burnout*. Além disso, ter mais de um filho com necessidade especial influencia os sintomas de *burnout* parental. Essa constatação demonstra a carga cumulativa de ter que cuidar de várias crianças com necessidades especiais. Ainda que ter um único filho com um problema possa ser tão exigente quanto cuidar de um filho sem necessidade especial, ter que lidar com

mais de um problema pode resultar em uma série de estressores e impactar sobre toda a família. Visto que, cuidar de uma criança requer tempo e recursos, e ter mais de uma criança para cuidar ou mais de uma questão para tratar leva ao consumo de ainda mais tempo e recursos.

Cuidar de crianças com TEA apresenta desafios significativos. Os pais precisam equilibrar a prestação de cuidados diários, a educação dos filhos e o ensino de habilidades essenciais para a vida. Além disso, devem esclarecer familiares, amigos e colegas sobre o TEA, lidar com a logística de transporte para múltiplos serviços, desempenhar o papel de co-terapeutas ao reforçar comportamentos positivos e inibir os negativos, e preparar os filhos para a transição à vida adulta. Essa carga multifacetada resulta em níveis elevados de estresse e exaustão para os cuidadores (Ren *et al.*, 2024).

O que torna o *burnout* parental uma condição psicológica alarmante é a quantidade de sintomas apresentados e a frequência com que eles ocorrem. Esses dois fatores servem como indicadores diretos da gravidade do *burnout*, a qual, por sua vez, prevê de maneira direta as consequências amplas associadas a essa condição. Embora cada caso de *burnout* parental tenha suas particularidades, refletindo o equilíbrio único de fatores para cada pai ou mãe, o mecanismo etiológico subjacente é universal: um desequilíbrio entre os riscos enfrentados e os recursos disponíveis para lidar com eles está presente em todos os casos de pais esgotados (Mikolajczak; Roskam, 2020).

Um estudo internacional revelou que a prevalência global de *burnout* parental é de 5%, com taxas duas vezes maiores em determinados países ocidentais (*International Investigation of Parental Burnout [IIPB] Consortium*). Esses dados referem-se ao período anterior à pandemia da COVID-19 e ao confinamento, que provavelmente contribuíram para um aumento significativo nos casos de *burnout* parental (Mikolajczak; Roskam; Gross, 2021).

3 MÉTODO DE PESQUISA

3.1 Tipo da pesquisa

Pesquisa exploratória, transversal, com abordagem quali-quantitativa, de métodos mistos.

As pesquisas exploratórias possibilitam a investigação, desenvolvimento e revisão de conceitos ao longo do processo. Com uma abordagem exploratória, o estudo oferece maior familiaridade com o problema e conta com um planejamento flexível, considerando diferentes aspectos relacionados ao foco da pesquisa (Gil, 2008, 2010).

No que diz respeito a pesquisa qualitativa, investiga o universo dos significados, motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes. Esses aspectos da experiência humana são vistos como componentes da realidade social, uma vez que o ser humano se distingue não só por suas ações, mas também por sua capacidade de refletir sobre elas e interpretá-las a partir da realidade que vivencia e compartilha com outros (Minayo, 2007).

A pesquisa quantitativa por sua vez é uma abordagem sistemática que emprega dados numéricos para analisar fenômenos sociais, permitindo aos pesquisadores medir e quantificar variáveis de forma eficaz. Essa metodologia é particularmente benéfica em estudos exploratórios e preditivos, pois utiliza técnicas estatísticas para testar hipóteses e relações entre variáveis. Tem como características, as seguintes: parte de uma ideia que é delimitada progressivamente e, uma vez definida, são identificados os objetos e as perguntas de pesquisa, realizamos a revisão da literatura e construímos um marco ou perspectiva teórica. A partir das perguntas, são formuladas as hipóteses, identificadas as variáveis, elaborado o desenho para testá-la, e então realiza-se a medição das variáveis em um contexto específico (Sampieri, 2013).

No que se relaciona aos métodos mistos consistem em uma abordagem de pesquisa que integra, em um único desenho, a coleta, análise e combinação de técnicas quantitativas e qualitativas. Essa estratégia se fundamenta na premissa de que a combinação dessas abordagens oferece maior riqueza e profundidade nas análises realizadas (Creswell; Plano Clark, 2011).

3.2 Cenário da pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida na Unidade de Assistência à Criança Autista-CONECTA, do Instituto da Primeira Infância (IPREDE), localizado no município de Fortaleza, Estado do Ceará. O IPREDE é um centro de referência voltado para a primeira infância, com foco no empoderamento feminino e na inclusão social de famílias em condições de extrema vulnerabilidade (IPREDE, 2024).

O IPREDE foi fundado em 1986 em Fortaleza - CE por um grupo de profissionais sensibilizados pela condição das crianças com desnutrição grave e vivendo em situação de vulnerabilidade social e pobreza. O CONECTA, teve seu início no ano de 2019, atende crianças de 0 a 4 anos, encaminhadas pelas unidades básicas de saúde e passam por acolhimento na instituição, com neuropediatra e equipe multidisciplinar, e se necessário intervenção (IPREDE, 2024).

A equipe multiprofissional do CONECTA é composta por uma ampla gama de especialidades, incluindo os seguintes profissionais: neuropediatra; pediatra; terapeuta ocupacional; fonoaudióloga; musicoterapeuta; psicóloga; enfermeira; educador físico; psicomotricista; assistente social; arteterapeuta e professores especializados em realidade virtual e robótica. O Centro oferece uma estrutura de alta qualidade e um ambiente acolhedor e humanizado. Atualmente, os serviços são oferecidos a 198 crianças e suas famílias, nos turnos da manhã e da tarde, de segunda a sexta-feira.

A criança é acompanhada regularmente no CONECTA enquanto houver indicação terapêutica ou até os 12 anos de idade. A Unidade CONECTA é vinculada à Rede Municipal do Sistema Único de Saúde (SUS), atendendo Fortaleza e Região Metropolitana.

3.3 Participantes da pesquisa

A população da pesquisa quantitativa foi composta por cuidadores das crianças atendidas na unidade CONECTA/IPREDE, não sendo limitada a quantidade de participantes, fazendo parte do estudo todos os cuidadores das crianças que atenderam aos critérios de inclusão. Os participantes foram voluntários de ambos os sexos, não havendo

limitações quanto à idade. Visto tratar-se de um estudo quantitativo, e dada a quantidade de crianças na unidade, optou-se por não realizar cálculo amostral, e utilizar toda a população.

No que se refere a pesquisa qualitativa, o critério de saturação das respostas nas entrevistas em profundidade foi utilizado para determinar o ponto de encerramento da coleta de dados, resultando em uma amostra composta por 30 cuidadores. Vale ressaltar que, em estudos desse tipo, a ênfase recai sobre a profundidade e a qualidade das informações coletadas, e não na quantidade de participantes. Por isso, não é indispensável trabalhar com uma amostra numerosa, uma vez que o objetivo principal da pesquisa qualitativa não é quantificar opiniões ou indivíduos, mas sim garantir uma representação significativa de diferentes perspectivas (Bauer; Aarts, 2008).

Para fins da pesquisa, definiu-se como cuidador principal da criança com TEA: aquele que dedica a maior parte do tempo e recursos para cuidar da criança, garantindo suas necessidades físicas, emocionais, sociais e educacionais; pessoa que possui um entendimento aprofundado sobre as necessidades, preferências, habilidades e desafios únicos da criança; pessoas que atuam como defensores da criança, garantindo que seus direitos sejam respeitados e que ela receba os recursos e suportes necessários em diferentes ambientes, como escolas e clínicas de saúde, podendo ser pais, avós ou outros parentes, guardiões legais, e em algumas circunstâncias profissionais de cuidado.

Foram considerados os seguintes critérios de inclusão: cuidadores principais de crianças diagnosticadas com TEA; ter grau de parentesco, morar e ser responsável pela criança com transtorno do espectro do autismo; cuidadores cujas crianças estão sendo acompanhadas regularmente; cuidadores capazes de compreender e responder aos instrumentos aplicados.

E como critérios de exclusão: cuidadores de crianças que possuem outras condições severas ou crônicas além do TEA, que possam influenciar diretamente a análise dos fatores associados ao *burnout* parental; cuidadores de crianças que não estão em acompanhamento regular ou que interromperam o tratamento por um período prolongado, superior a 30 dias sem justificativa prévia; cuidadores com dificuldades cognitivas, impedindo a compreensão e participação efetiva na pesquisa.

3.4 Coleta de dados

Inicialmente foi realizada uma visita para solicitação da anuência da direção, para a execução da pesquisa. Mediante a concordância da instituição foi realizada a análise dos prontuários, aplicação dos instrumentos e realização da entrevista.

A coleta de dados foi dividida em duas etapas, em um primeiro momento foi realizada a consulta aos arquivos do serviço, para a coleta de dados sociodemográficos e de saúde relacionados aos participantes do estudo e informações da criança. A segunda etapa consistiu na aplicação dos instrumentos: Escala de Apoio Social (MOS-SSS) – ANEXO A; Inventário de Sintomas de Estresse em Adultos de Lipp (ISSL) ou de estresse parental – ANEXO B; Instrumento *Parental Burnout Assessment* (PBA) – ANEXO C. Para isso, contactou-se os cuidadores previamente, explicando a finalidade da pesquisa, e convidando aqueles que desejaram participar para se direcionar a uma sala reservada. A terceira etapa se deu através da aplicação da entrevista.

A pesquisadora, de forma presencial explicou os objetivos, riscos e benefícios da pesquisa e, após o aceite e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), aplicou os instrumentos de coleta dos dados. A coleta ocorreu de forma presencial no serviço de atendimento, segundo a disponibilidade das participantes.

A pesquisa de campo foi realizada no período de junho de 2023 a abril de 2024, os encontros entre a pesquisadora e os sujeitos participantes aconteceram em horários de atendimentos rotineiros das crianças na unidade CONECTA.

3.4.1 Instrumentos de coleta de dados quantitativos

- Instrumento complementar: elaborado pela pesquisadora com base na literatura: coleta de dados sociodemográficos dos cuidadores. A caracterização sociodemográfica dos participantes incluiu dados referentes a idade, nível de escolaridade, estado civil, renda, tipo de ocupação.

- Escala de Apoio Social (MOS-SSS) - desenvolvido por Sherbourne e Stewart em 1991, e validado no Brasil por Griep *et al.* (2005). Visa avaliar em que medida a pessoa conta com o apoio de outras para enfrentar situações estressantes. É composta por 19 itens, agrupados em cinco tipos de apoio: material, afetivo, emocional, informação e interação social positiva. Os 19 itens são avaliados numa escala de Likert 1 (nunca), 2 (raramente), 3 (às vezes), 4 (quase sempre) e 5 (sempre). A pontuação tem uma amplitude entre 19 e 95.
- Para avaliação do nível de estresse do cuidador foi utilizado o Inventário de Sintomas de Estresse em Adultos de Lipp (ISSL) ou de estresse parental, validado por Bandeira (2000). Este instrumento permite identificar a presença de sintomas do tipo stress, bem como a fase de stress e o tipo de sintomatologia, ou seja, somática ou psicológica. Composto por 53 itens divididos em três grupos, o ISSL avalia principalmente sintomas físicos e psicológicos ocorridos nas últimas 24 horas (15 itens). Na etapa seguinte, são avaliados os sintomas manifestados na semana anterior (15 itens) e, por fim, são avaliados os sintomas vivenciados no mês anterior (23 itens).
- Para avaliação do *Burnout* parental foi utilizada a versão em português do Brasil do Instrumento *Parental Burnout Assessment* (PBA), adaptado para o uso brasileiro e europeu da língua portuguesa. O PBA é considerado padrão-ouro de *burnout* parental, composto por 23 itens que consiste em quatro subescalas (Matias *et al.*, 2020):
 1. Exaustão Emocional, que se refere a uma sensação extrema de exaustão relacionada ao papel parental (9 itens, por exemplo, “Sinto-me completamente deprimido pelo meu papel de pai”);
 2. Contraste, que avalia a percepção das diferenças entre como os pais se sentem agora, em comparação com como se sentiam no passado (6 itens, por exemplo, “não tenho mais orgulho de mim mesmo como pai”);

3. Sentimento de estar farto, quando os pais não gostam mais de estar com os filhos (5 itens, por exemplo, “Não aguento mais meu papel de pai/ mãe”).
4. Distanciamento Emocional, que refere-se a situações em que os pais se desvinculam emocionalmente, em vez de fisicamente, de seus filhos (3 itens, por exemplo, “Eu faço o que devo fazer pelo(s) meu(s) filho(s), mas nada mais”).

Os itens são classificados em uma escala de frequência de 7 pontos: nunca (0), algumas vezes por ano ou menos (1), uma vez por mês ou menos (2), algumas vezes por mês (3), uma vez por semana (4), algumas vezes por semana (5), todos os dias (6).

3.4.2 Variáveis

3.4.2.1 Independentes

- A) Variáveis sociodemográficas: sexo; idade; escolaridade; estado civil; trabalho; renda.
- B) Suporte social: apoio material; apoio afetivo; apoio emocional; informação; interação social positiva.
- C) Estresse parental.

3.4.2.2 Dependente

- A) *Burnout* parental

3.4.3 Coleta de dados qualitativos

Realizou-se um estudo qualitativo com base no método indutivo. Ao trabalhar com descrições, comparações e interpretações, propusemos uma abordagem mais participativa e menos controlável, em que o pesquisador pôde direcionar o rumo conforme suas intenções.

O instrumento consistiu em uma entrevista semiestruturada (APÊNDICE A), de acordo com um roteiro de perguntas, mas com flexibilidade na sequência da apresentação das perguntas ao entrevistado e de modo que a entrevistadora pudesse fazer perguntas complementares para compreender melhor o fenômeno em pauta.

A entrevista é amplamente entendida como uma forma de interação verbal e, mais especificamente, como uma ferramenta para obter informações sobre um tema específico. Trata-se de uma das técnicas mais utilizadas em pesquisas qualitativas empíricas, caracterizando-se por um diálogo entre duas ou mais pessoas, conduzido pelo entrevistador com o propósito de produzir dados relevantes para o objeto de estudo (Minayo; Costa, 2018).

A entrevista foi realizada de maneira presencial e individual em uma sala adequada para tal. A abordagem foi realizada nos dias de consulta da criança na própria unidade. Nos casos de ausência do cuidador no dia de atendimento, foi realizada nova tentativa de contato nos dias de terapia da criança. As entrevistas duraram, em média, 30 minutos. As conversas foram registradas no gravador de aparelho celular da própria entrevistadora. Ao final da coleta de informações, todas as entrevistas foram transcritas na íntegra, para em seguida serem analisadas.

3.5 Análise de dados

3.5.1 Análise de dados qualitativos

Os dados foram examinados por meio da análise de conteúdo, que prioriza a compreensão aprofundada do fenômeno em vez de sua quantificação, destacando as subjetividades, suas interconexões e os diálogos estabelecidos no contexto social. A análise temática de conteúdo envolve diversas técnicas com o objetivo de descrever o conteúdo transmitido no processo de comunicação, buscando captar não apenas uma realidade aparente (Cavalcante; Calixto, Pinheiro, 2014; Bardin, 2011).

Assim, a análise de conteúdo envolve técnicas de pesquisa que possibilitam, de maneira estruturada, a descrição das mensagens e atitudes no contexto em que são expressas, além de permitir inferências a partir dos dados coletados. A adoção desse método de análise se justifica pela necessidade de superar as incertezas geradas por hipóteses e pressupostos, pela busca de uma interpretação mais aprofundada por meio da compreensão das significações, e pela necessidade de revelar as relações que se estabelecem além das palavras explicitamente ditas (Cavalcante; Calixto; Pinheiro, 2014).

A análise dos dados qualitativos com base na técnica de Análise de Conteúdo (Bardin, 2011) é constituída das seguintes fases principais:

- 1) Pré-análise, corresponde a um período de instruções, buscando sistematizar ideias iniciais. Nesta fase ocorre a escolha dos documentos que foram analisados, e a formulação de hipóteses/objetivos, que irão auxiliar na análise final;
- 2) Exploração do material, fase em que são realizadas as operações de codificação, decomposição ou enumeração, possibilitando as interpretações e inferências, organizadas em categorias de análise;
- 3) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação, etapa em que ocorre a atribuição de significados dos resultados brutos obtidos na pesquisa.

Na análise final, as ideias desenvolvidas foram conectadas e comparadas, na tentativa de tirar conclusões a partir dos dados e do diálogo com a literatura vigente. Buscando-se o aprofundamento no mundo dos significados dos informantes, para melhor compreender as suas representações, entendendo que a análise qualitativa é muito mais do que classificar a opinião dos informantes, é a descoberta de seus códigos sociais a partir das falas, símbolos e observações (Minayo, 2007).

Os resultados das entrevistas foram apresentados por meio de trechos das narrativas, nos quais foram utilizados códigos para representar as falas de mães e pais. Os trechos das narrativas foram extraídos de cada entrevista e relacionados com as categorias que surgiram durante a leitura sistemática. Cada trecho foi identificado por uma letra maiúscula seguida de um número, como, por exemplo, C9 (Cuidador 9). Na análise dos dados, buscou-se identificar padrões ou tendências dentro das categorias e correlacionar o conteúdo das narrativas com as informações obtidas por meio da observação participante e com a literatura de referência.

3.5.2 Análise de dados quantitativos

Na análise estatística foram realizadas análises descritivas e inferencial. As variáveis categóricas foram analisadas pelo teste Qui-quadrado de *Pearson*, e *Exact de Fisher* quando não apresentaram tendência de normalidade na distribuição da amostra coletada. No que se refere as escalas utilizadas na pesquisa, as questões fechadas contidas nos instrumentos foram organizadas e tratadas através de estatística descritiva.

Os dados do ISSL foram classificados de acordo com suas proposições técnicas por meio da estatística descritiva e estatística não paramétrica (teste do qui-quadrado e teste de *Mann-Whitney*). Para fins de comparação da frequência de suporte social e nível de estresse foi utilizado o teste de correlação de *Pearson*, e para verificar a correlação entre estresse, *burnout* e suporte social.

Foi realizada uma análise fatorial, para avaliar a adequação da amostra, mensurada pelos seguintes critérios: determinante da matriz de correlação e pela medida de adequação da amostra de *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO), teste de esfericidade de *Bartlett* e medidas individuais de adequação da amostra (MAS). Para observar melhor os fatores que explicam uma proporção substancial de variação do *Burnout* parental, construiu-se um gráfico para determinar o número de fatores a ser avaliados com os dados de decisão e gestão de MPE, assim como uma análise em paralelo para confirmar o mesmo número de fatores. A análise fatorial foi realizada com rotação do tipo “varimax”, tomando em conta variáveis com correlação a partir de 0,6 (60%).

Para a identificação dos principais fatores associados ao *burnout* parental, foram utilizados dois pontos de corte na escala PBA: *burnout* parental ($\geq 86,26$); Risco de *burnout* parental ($52,67 \leq \text{total} < 86,26$) (Brianda *et al.*, 2023) e *burnout* parental (≥ 76) (Gannagé *et al.*, 2020). A escolha de dois pontos de corte distintos para a análise do PBA se justifica pela necessidade de atender às especificidades contextuais e científicas do estudo, bem como assegurar a validade e a comparabilidade dos resultados em diferentes populações. Os pontos de corte propostos são baseados em estudos previamente validados (Brianda *et al.*, 2023; Gannagé *et al.*, 2020) que utilizam abordagens metodológicas distintas, permitindo uma análise mais abrangente e robusta.

Foi realizado um modelo de regressão de *Poisson*, no qual foram incluídas na análise as variáveis independentes associadas com *burnout* parental, com valores de significância estatística $p < 0,20$ na análise bivariada. As variáveis que entraram no modelo na etapa anterior e estatisticamente significantes ($p \leq 0,05$) ou limítrofes ($0,10 > p > 0,05$) foram retidas no modelo multivariado, posteriormente, as variáveis que não entraram no modelo na primeira etapa (p -valores $\geq 0,20$ na análise bivariada) foram introduzidos no modelo multivariado e retidos se seus p -valores forem significativos ou limítrofe.

Foram empregados o algoritmo e utilizou-se a regressão de *Poisson* condicional, com o processo retrógrado (“*backward*”) de seleção, através do módulo em passos (“*stepwise*”), do programa. Avaliou-se potenciais fatores de confusão as variáveis selecionadas segundo um p alfa de 0,10 dentro de cada bloco. Para as análises subsequentes, mantiveram-se aquelas variáveis que permaneceram associadas com *burnout* parental após o ajuste para as variáveis de confusão do mesmo bloco e para daquelas hierarquicamente superiores (Fuchs; Victora; Fachel, 1996).

Os dados coletados foram tabulados no *Microsoft Excell* e o conjunto de dados final convertido para uso com software estatístico *Stata 17* (*Stata Corporation, College Station, Texas*) e as gráficos da análise de componentes principais foram realizadas no *software R Studio*.

3.6 Procedimentos éticos

O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Ceará (UFC). O caráter voluntário da colaboração foi destacado no início do processo, antes que o cuidador aceitasse participar do estudo e assinasse o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO D).

Para obtenção da autorização da pesquisa pela instituição participante foi enviado ao diretor uma carta de anuência, informando a importância deste estudo e solicitando autorização para coleta de dados, acrescido do termo de responsabilidade do pesquisador. Foi assinado ainda o termo de fiel depositário, documento formal no qual é assumida a responsabilidade de guardar, conservar e cuidar de bens ou objetos pertencentes a outra pessoa.

Os participantes da pesquisa foram informados sobre a pesquisa e autorizaram previamente a sua participação por meio do TCLE, no qual manifestaram a sua anuência com relação à participação na pesquisa. Todos os documentos foram assinados e arquivados, em observância aos requisitos éticos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

A entrevista ocorreu em sala reservada garantindo sigilo e privacidade. Em virtude do risco de perda de confiabilidade dos dados colhidos em prontuários, na intenção de minimizar este último assegurou-se que os prontuários não fossem retirados da instituição onde encontram-se arquivados.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará aprovou o projeto de pesquisa sob parecer número 6.185.028 (ANEXO E).

4 RESULTADOS ESTUDO QUANTITATIVO

A amostra total de participantes no estudo foi de 182 cuidadores, cuja maior proporção estava representada por cuidadores do sexo feminino com 87,4%. 46,7% apresentaram faixa etária de 31 a 39 anos. A maioria possuía ensino médio completo, 62,5%, e 59,3% eram casados. 30,4% atingiu renda total entre R\$1.941 e R\$ 2.910. A maior composição foi representada por participantes que estavam na classe socioeconômica E com 59,7% (Tabela 1).

Tabela 1- Características sociodemográficas dos cuidadores de crianças com *Burnout* Parental. Fortaleza, Ceará, Brasil. 2024.

Variável	(n=182)	%	IC 95%
Sexo (n=182)			
Feminino	159	87,4	(81,6-91,4)
Masculino	23	12,6	(8,5-18,3)
Faixa etária (n=182)			
16 a 25	6	3,3	(1,4-7,2)
26 a 30	33	18,1	(13,2-24,5)
31 a 39	85	46,7	(39,0-54,1)
40 a 49	49	26,9	(20,9-33,8)
50+	9	4,9	(2,5-9,2)
Idade (n=182)	36,2	±7,0	
Escolaridade (n=180)			
Ensino fundamental incompleto ou <	26	14,3	(9,8-20,2)
Ensino médio incompleto	23	12,6	(8,5-18,3)
Ensino médio completo	113	62,1	(54,7-68,8)
Ensino superior	20	11	(7,1-16,4)
Estado civil (n=182)			
Solteiro	63	34,6	(28-41,8)
Casado	108	59,3	(52-66,2)
Viúvo	2	1,1	(0,2-4,3)
Divorciado	9	5	(2,5-9,3)
Renda (n=181)			
<R\$970	11	6,1	(3,3-10,7)
R\$ 971 a R\$1.940	47	26,0	(20,1-32,9)
R\$ 1.941 a R\$2.910	55	30,4	(24,1-37,5)

R\$ 2.911 a R\$3.890	36	19,9	(14,7-26,4)
>R\$ 3.880	32	17,7	(12,8-24,0)
Classe social 2 (n=181)			
A, B e C1	18	9,9	(6,3-15,3)
D	55	30,4	(24,1-37,5)
E	108	59,7	(52,3-66,6)

Em relação às características das crianças, houve predominância do sexo masculino com 81,9% da amostra, 1/3 das crianças estavam na instituição há 3 anos. 62,9% tinham entre 6 e 10 anos. 40,7% apresentaram nível de gravidade estágio três e 60,9% faziam uso de algum tipo de medicamento (tabela 2).

Tabela 2- Características das crianças. Fortaleza, Ceará, Brasil. 2024.

Variável	(n=182)	%	IC 95%
Sexo da criança (n=182)			
Masculino	149	81,9	(75,5-86,4)
Feminino	33	18,1	(13,2-24,5)
Tempo instituição (n=182)			
<= 1 ano	12	6,6	(3,7-11,2)
2 anos	52	28,6	(22,4-35,6)
3 anos	60	32,9	(26,4-40,1)
4 anos	58	31,95	(25,4-39)
Idade criança (n=182)			
<=5 anos	55	30,4	(24-37,5)
6 a 9 anos	114	62,9	(55,6-69,7)
10 a 12 anos	12	6,6	(3,7-11,3)
Nível de gravidade (n=130)			
1	59	45,4	(36,9-54)
2	18	13,8	(8,8-20,9)
3	53	40,7	(32,5-49,4)
Medicamento (n=133)			
Sim	81	60,9	(52,2-68,8)
Não	52	39,1	(31,1-47,7)

No que tange a avaliação do *burnout* parental, e suas dimensões, a dimensão exaustão emocional atingiu uma média de $2,9 \pm 3,9$, e a dimensão de distanciamento

emocional atingiu uma média de $16 \pm 12,4$, enquanto a escala PBA total atingiu uma média de $26,4 \pm 22,5$ pontos (Tabela 3).

Em relação à estatística descritiva resumida para a Escala PBA a dimensão contraste obteve uma média de $5,5 (\pm 5,9)$. Esta dimensão reflete como os pais percebem mudanças em si mesmos ao longo do tempo. Quanto maior a pontuação, mais significativa é a diferença percebida entre como eles se sentiam no passado e como se sentem atualmente como cuidadores. Nesse contexto, o resultado obtido aponta que para alguns pais, a mudança é muito marcante, enquanto para outros, não é tão evidente (Tabela 3).

A dimensão sensação de estar farto, alcançou uma média de $1,9 (\pm 3,4)$. Esta dimensão indica até que ponto os pais se sentem sobrecarregados ou desmotivados em relação ao cuidado parental. A média relativamente baixa indica que, em geral, poucos pais relataram sentir-se completamente fartos, mas a variação ($\pm 3,4$) mostra que alguns podem estar experimentando um nível mais alto de sobrecarga (Tabela 3).

A dimensão exaustão emocional, evidenciou uma média de $2,9 (\pm 3,9)$. Este aspecto avalia o desgaste emocional associado ao cuidado diário das crianças. A média obtida, salienta que, embora nem todos os pais sintam níveis intensos de exaustão, há uma variação significativa ($\pm 3,9$), indicando que alguns pais podem estar enfrentando um esgotamento emocional muito alto (Tabela 3).

A dimensão distanciamento emocional apresentou uma média de $16 (\pm 12,4)$. Este componente mede o quanto os pais podem se desconectar emocionalmente de seus filhos, mesmo enquanto continuam cumprindo suas responsabilidades. O valor da média revela que o distanciamento emocional é uma experiência frequente para muitos pais, o que pode indicar dificuldade em manter uma conexão emocional constante devido à sobrecarga (Tabela 3).

Ao ser avaliado o PBA total a média foi de $26,4 (\pm 22,5)$, fornecendo uma visão geral da intensidade do *burnout* parental. A pontuação total com grande variação demonstra que enquanto alguns pais apresentam níveis baixos ou moderados de *burnout*, outros enfrentam impactos mais severos (Tabela 3).

A Escala de Apoio Social em sua dimensão apoio material, a média correspondeu a $5,7 (\pm 5,3)$. Refere-se à ajuda prática e financeira, como apoio para compras, transporte ou tarefas do dia a dia. A pontuação média mostra que alguns cuidadores percebem um suporte

material razoável, mas a grande variação ($\pm 5,3$) demonstra que enquanto alguns têm boa assistência, outros podem estar sem qualquer suporte prático(Tabela 3).

O apoio afetivo, com média de 1,3 ($\pm 2,3$) representa o suporte emocional, como demonstrações de carinho, empatia e compreensão. A média sugere que muitos cuidadores relatam sentir pouco ou nenhum apoio afetivo. A variação ($\pm 2,3$) mostra que apenas alguns recebem esse tipo de suporte regularmente. Apoio emocional, alcançou uma média de 5,6 ($\pm 5,1$). Esta dimensão relaciona-se à disponibilidade de pessoas para ouvir e ajudar a lidar com problemas emocionais. A média aponta que o suporte emocional está presente para alguns cuidadores, mas a variação ($\pm 5,1$) aponta que esse tipo de apoio não é acessível para todos(Tabela 3).

O apoio informacional (4,9 $\pm 4,7$) inclui informações úteis para lidar com desafios, como conselhos ou orientações práticas. A pontuação evidencia que o suporte informacional é moderado, mas varia bastante entre os cuidadores. Isso significa que alguns têm acesso a informações importantes, enquanto outros enfrentam desafios sem orientação. O apoio interacional, com média de 4,8 ($\pm 4,8$) refere-se às interações sociais positivas, como participar de atividades em grupo ou ter pessoas com quem compartilhar momentos agradáveis. A pontuação destaca que a interação social é moderada para alguns, mas a alta variação ($\pm 4,8$) reflete que muitos podem estar socialmente isolados(Tabela 3).

A pontuação total correspondeu a 22,5 ($\pm 16,3$). O valor reflete um nível moderado de suporte social, mas a grande variação ($\pm 16,3$) salienta que alguns cuidadores têm pouco suporte, enquanto outros contam com níveis mais altos de assistência(Tabela 3).

No inventário de estresse na vida adulta, a escala LIPP, a amostra atingiu uma distribuição média de $7,3 \pm 2,4$ pontos na dimensão alerta, enquanto na dimensão resistência atingiu uma distribuição média de $7,1 \pm 3,6$ e uma média de $7,6 \pm 4,8$ pontos na dimensão escala de exaustão, com pontuação total média de $22,1 \pm 9,7$ pontos (Tabela 3).

Tabela 3- Estatística descritivas Escalas PBA, Suporte Social e Estresse. Fortaleza, Ceará, Brasil. 2024.

Item Escala	Média(SD)	Mediana	Min	Max
Escala <i>Burnout</i> Parental				
Contraste	5,5 ±5,9	4	0	28
Sensação de estar farto	1,9 ±3,4	1	0	17
Exaustão emocional	2,9 ±3,9	1	0	17
Distanciamento emocional	16 ±12,4	14,5	0	54
PBA Total	26,4 ±22,5	22	0	102
Escala Suporte Social				
Material	5,7 ±5,3	4	0	16
Afetivo	1,3 ±2,3	1	0	11
Emocional	5,6 ±5,1	4	0	16
Informação	4,9 ±4,7	4	0	16
Interação	4,8 ±4,8	4	0	16
Suporte Social Total	22,5 ±16,3	21,5	0	64
Escala Estresse LIPP				
Alerta	7,3 ± 2,4	7	2	14
Resistência	7,1 ± 3,6	7	0	14
Exaustão	7,6 ± 4,8	7	0	19
Total LIPP	22,1 ± 9,7	22	4	44

Entre os fatores sociodemográficos, a avaliação da escala PBA apresentou maior pontuação em cuidadores do sexo feminino, com valor significativo. Não houve diferenças significativas com os demais fatores sociodemográficos (Tabela 4).

Tabela 4- Estatística descritiva *burnout* parental em cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista segundo fatores sociodemográficos. Fortaleza, Ceará, Brasil. 2024.

Variável	Média	Mediana	Dp	Min	Max	Pv
Sexo ‡						
Feminino	28.1	23	23	0	102	0,01
Masculino	15,1	11	13,4	0	47	
Grupo de idade ^{##}						
16 a 25 anos	39,8	37,5	25,9	9	76	0,34
26 a 30 anos	25	24	20,9	0	64	
31 a 39 anos	28,6	23	23,8	0	102	
40 a 49 anos	22,9	20	18,5	0	63	
50 a +	22,2	11	30,4	1	94	
Escolaridade ^{##}						
Ensino fundamental incompleto ou <	24,5	18	23,2	0	72	0,86
Ensino médio incompleto	26,3	18	23,4	0	76	
Ensino médio completo	27,3	23	22,5	0	102	

Ensino superior	23,9	15	21,4	0	64	
Estado civil ‡						
Solteiro, viúvo ou divorciado	26,3	22,5	21,3	0	76	0,93
Casado ou união de fato	26,6	21	23,3	0	102	
Renda**						
<R\$970	19,4	17	17,9	0	58	0,76
R\$971 a R\$1.940	26,2	23	21,1	0	94	
R\$ 1.941 a R\$ 2.910	25,4	21	21,4	0	102	
R\$ 2.911 a R\$ 3.890	31	19,5	25,8	0	77	
> R\$ 3.880	26,3	24	24,3	0	86	
Classe**						
ABC1	22,5	13	23,5	0	84	0,13
D	31,5	27	23,2	0	86	
E	24,6	18	21,7	0	102	
Tempo instituição (n=182) ***						
<= 2 anos	22,5	15	24,5	0	77	0,25
3 anos	29,1	23,5	23,2	0	91	
4 anos ou mais	25,2	21,5	21,1	0	102	

‡ Significância estatística - Análise de diferenças de médias - teste de *Mann-Whitney*.

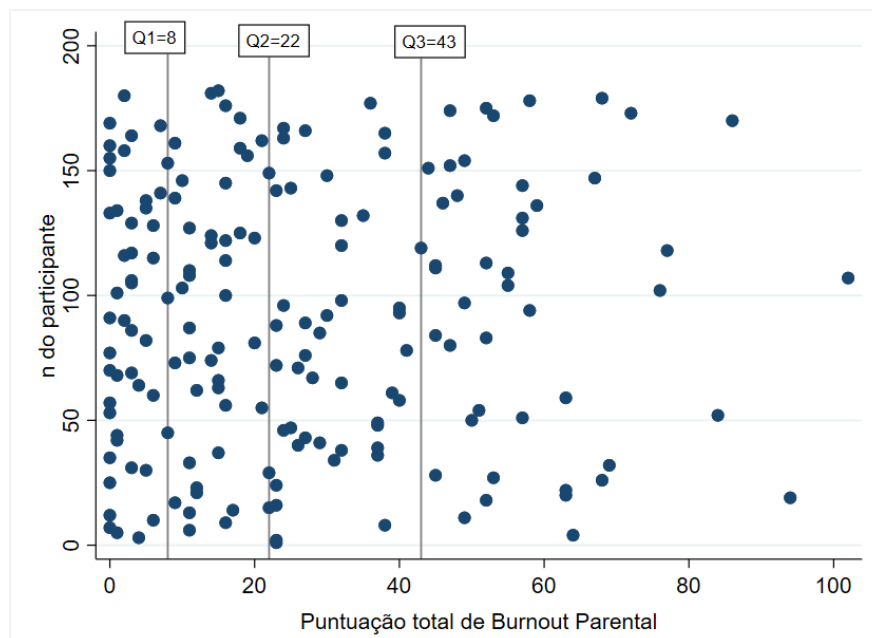
** Significância estatística - Análise de Variância. teste de *Kruskal-Wallis*

*** Significância estatística - Análise de diferenças de médias teste *Chi quadrado de Pearson*.

As distribuições de quartis da escala PBA são mostradas na Figura 1a, a escala total atingiu 8 pontos nos primeiros 25%, 22 no segundo quartil e 43 pontos no terceiro quartil. Cerca de 25% dos participantes têm pontuações muito baixas, indicando que não sentem um impacto significativo relacionado ao *burnout* parental. A maioria dos participantes (cerca de 50%) encontra-se na faixa intermediária. Os cuidadores relatam níveis moderados de *burnout*, que podem indicar algum desgaste, mas sem sinais de exaustão extrema. Aproximadamente 25% dos participantes têm pontuações altas, sugerindo níveis significativos de *burnout* parental. Esses cuidadores provavelmente enfrentam desafios maiores no desempenho de suas funções parentais, com impacto relevante em seu bem-estar.

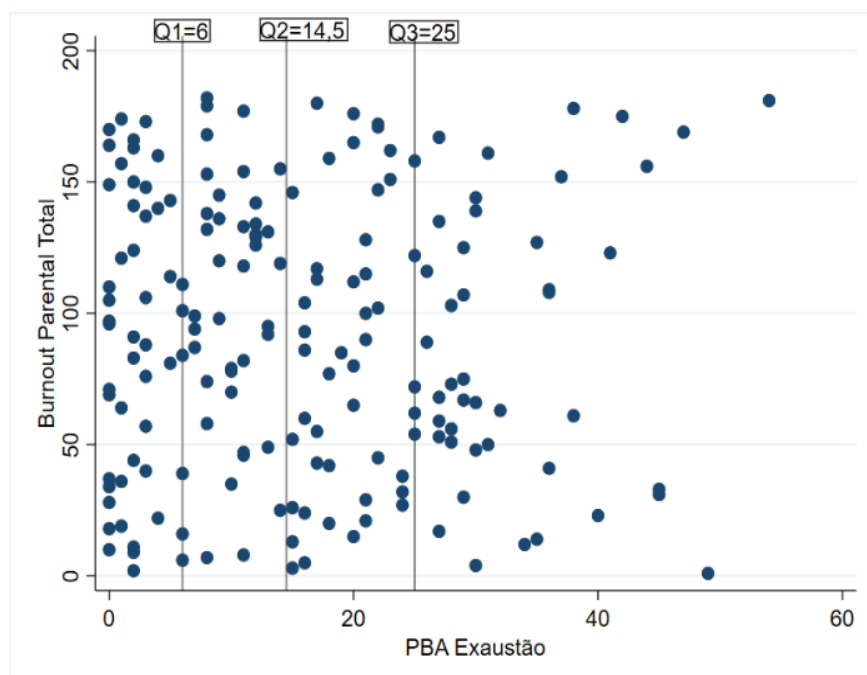
Figura 1- Distribuição *Burnout* Parental total e subdimensões em quartis. Fortaleza, Ceará, Brasil. 2024.

Figura 1a)



A Figura 1b mostra a distribuição por quartil da escala PBA em sua dimensão de exaustividade de 6 pontos no primeiro quartil, 14,5 pontos no segundo quartil e 25 pontos no terceiro quartil. A figura mostra como a exaustão emocional dos pais ou cuidadores está relacionada ao impacto geral do *burnout* parental. A maioria dos participantes tem escores baixos ou moderados de exaustão emocional, o que significa que se sentem menos desgastadas emocionalmente. No entanto, há participantes com escores muito altos de exaustão emocional (à direita do gráfico), indicando que essas pessoas estão enfrentando níveis extremos de desgaste emocional. Isso geralmente reflete cansaço mental intenso, dificuldade de lidar com as responsabilidades parentais e falta de energia. O gráfico também sugere que, quanto maior a exaustão emocional (mais à direita), maior tende a ser a pontuação total de *burnout* parental, mostrando que esta dimensão é um dos principais fatores que contribuem para o impacto geral do *burnout*.

Figura 1b)



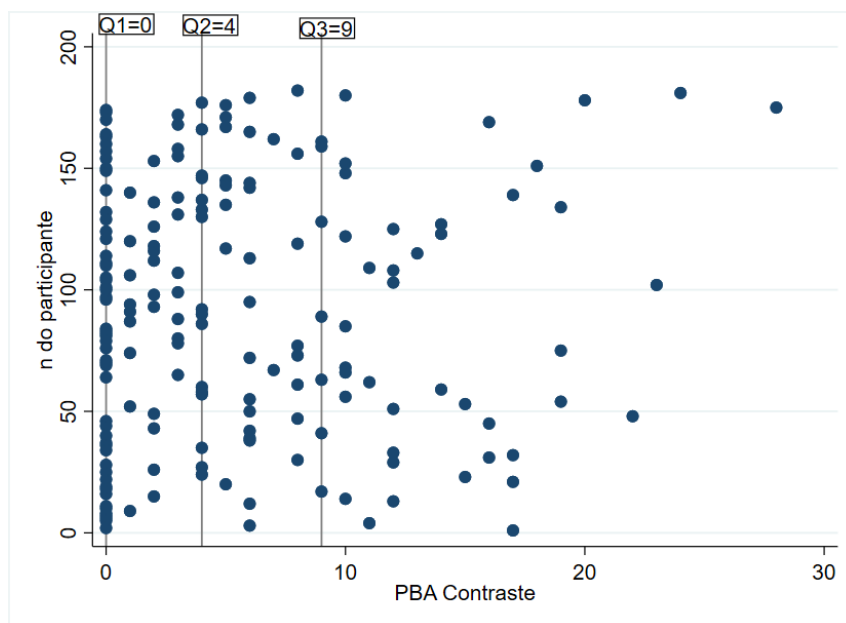
A Figura 1c, em sua dimensão de contraste, seu quartil 1 atingiu uma pontuação de 0, o quartil 2 atingiu uma pontuação de 4 e o quartil 3 atingiu uma distribuição de 9 pontos. A dimensão de distanciamento atingiu uma distribuição de 0 pontos no 1º e 2º percentil, enquanto o 3º quartil atingiu uma distribuição de 3 pontos.

Um grande número de participantes (especialmente nos primeiros 50) apresentam pontuação zero, o que significa que não percebem nenhuma mudança negativa significativa em si mesmos como cuidadores. A maior parte dos participantes está no intervalo entre 4 e 9. Isso sugere que a percepção de mudança negativa é moderada para a maioria. Alguns participantes, embora em menor número, têm pontuações acima de 9, chegando até 30. Isso indica uma percepção muito forte de que sua identidade ou comportamento como cuidador mudou negativamente ao longo do tempo.

O gráfico 1c evidencia que muitos cuidadores não percebem grandes mudanças negativas em si mesmos por conta de suas responsabilidades parentais (pontuação zero). No entanto, alguns relataram sentir que mudaram de forma significativa e negativa, especialmente em relação a como se veem ou como se sentem em seu papel de cuidador. Essas mudanças podem ser emocionais ou comportamentais, como perda de paciência ou dificuldade em encontrar prazer no cuidado. As pontuações mais altas indicam que esse

impacto foi mais intenso para alguns, o que pode exigir atenção e suporte para ajudá-los a lidar com essas mudanças.

Figura 1c)

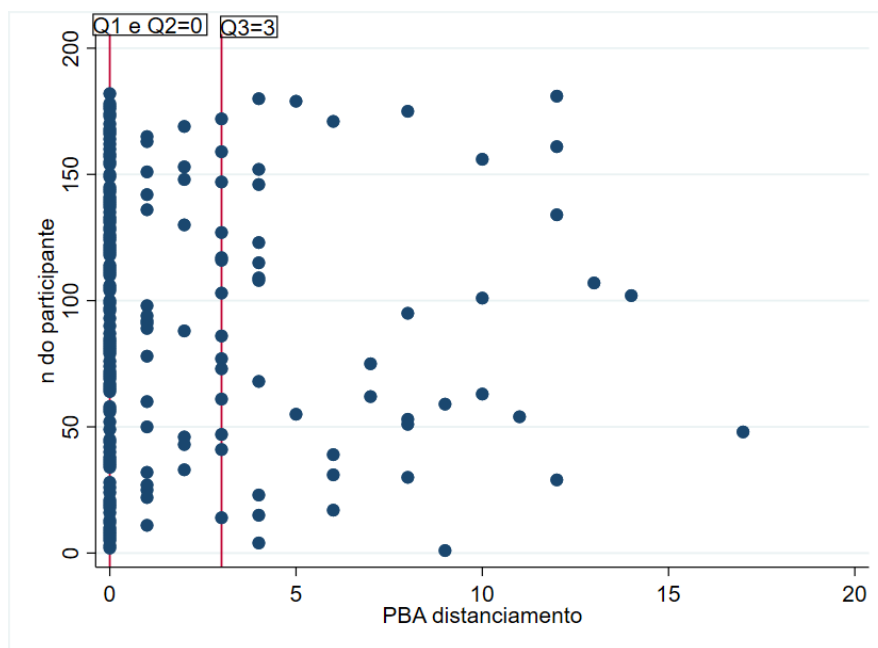


A Figura 1d, em sua dimensão distância, em seu 3º quartil atingiu 3 pontos. A maior parte dos participantes tem pontuação 0, o que significa que muitos cuidadores conseguem manter uma forte conexão emocional com seus filhos, mesmo em situações desafiadoras. Alguns participantes têm pontuações entre 1 e 3, indicando níveis leves de distanciamento emocional. Poucos participantes apresentam pontuações acima de 3, com alguns chegando até 15 ou 20. Isso reflete níveis elevados de distanciamento emocional, no qual o cuidador pode sentir-se desconectado ou até indiferente emocionalmente em relação ao cuidado dos filhos.

Esta figura ajuda a entender como os pais ou cuidadores se sentem emocionalmente em relação aos filhos. A maioria dos cuidadores (cerca de 50%) relata que consegue manter uma boa conexão emocional com seus filhos, sem sentir distanciamento. Porém, uma pequena parte (cerca de 25%) indica algum grau de distanciamento emocional, como se estivessem menos envolvidos ou conectados com os filhos emocionalmente. Esse

distanciamento pode ser um sinal de desgaste emocional, que pode surgir em situações de grande pressão ou esgotamento.

Figura 1d)



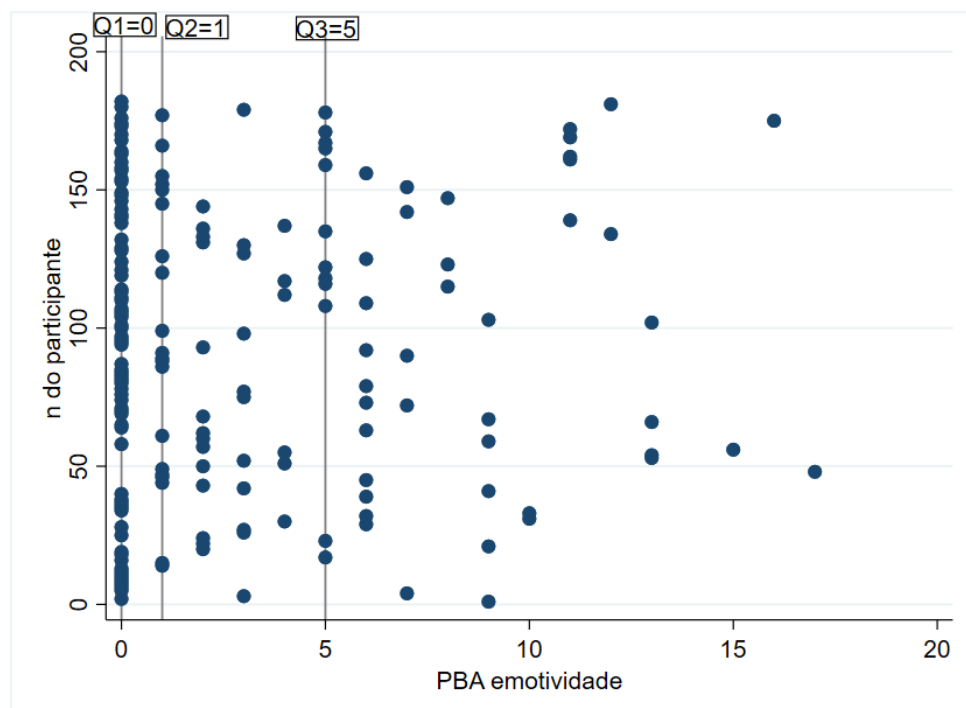
Na figura 1e uma parte significativa dos participantes (cerca de 25%) não relatou qualquer sensação de estar farto ou sobrecarregado, mostrando que conseguem lidar bem com as demandas parentais. A maioria dos participantes está na faixa Q1 a Q3 = 0 a 5, mostrando um nível leve a moderado de sobrecarga emocional. Isso pode indicar que, embora enfrentem desafios, eles conseguem manter um certo equilíbrio.

Alguns participantes apresentam pontuações altas, chegando até 20, refletindo um sentimento extremo de estar farto do papel parental. Esses cuidadores podem estar emocionalmente esgotados e em maior risco de enfrentar dificuldades sérias no cuidado de seus filhos.

A Figura 1e mostra como os pais ou cuidadores se sentem em relação à sobrecarga emocional do cuidado parental. A maioria não sente um esgotamento intenso e consegue desempenhar suas funções parentais sem grandes dificuldades. Porém, há um grupo menor que sente um cansaço emocional significativo, como se estivessem no limite, sem prazer ou motivação para continuar cuidando. Esses resultados destacam a necessidade de oferecer

suporte a quem está mais esgotado, ajudando-os a lidar com o papel de cuidar de seus filhos de forma mais equilibrada.

Figura 1e)



Em relação à estimativa da prevalência pontual de *Burnout* parental, verificou-se que 11% (IC95%:7,2-16,4) apresentavam risco moderado de *Burnout* Parental, enquanto uma proporção menor 3,3% (IC95%:7,2-16,4) apresentavam *Burnout* Parental (Tabela 5). A maior pontuação alcançada foi na dimensão exaustão com média de $16,1 \pm 14,4$ pontos, (tabela 6).

A maioria dos participantes não apresenta sinais de *burnout* parental em ambos os critérios de corte, mostrando que o grupo está, em grande parte, protegido contra níveis críticos de esgotamento. Usando o segundo ponto de corte (mais rigoroso), o número de participantes em risco moderado aumenta, indicando que um critério mais flexível pode identificar mais indivíduos como vulneráveis.

A prevalência de *burnout* parental completo é baixa em ambos os critérios. No entanto, o segundo critério (≥ 86 pontos) classifica ainda menos pessoas como em *burnout*, refletindo sua maior especificidade.

A Tabela 4 demonstra que, dependendo do critério utilizado, a identificação de *burnout* parental e risco pode variar. Isso reforça a importância de ajustar os pontos de corte ao contexto local ou à população estudada, garantindo que os cuidadores em risco sejam identificados e recebam suporte adequado.

Tabela 5- Prevalência de *Burnout* Parental. Fortaleza, Ceará, Brasil. 2024.

Variável	n	%	IC95%
<i>Burnout</i> parental			
Sem <i>burnout</i> (<52,7pts)	156	85,7	(79,7-90)
Risco moderado (52,7 a 76pts)	20	11	(7,2-16,4)
<i>Burnout</i> (>=76pts)	6	3,3	(1,4-7,2)
<i>Burnout</i> parental			
Sem <i>burnout</i> (<52,7pts)	156	85,7	(79,8-90,1)
Risco moderado (52,7 a 86pts)	23	13,6	(8,5-18,3)
<i>Burnout</i> (>=86pts)	3	1,6	(0,5-5)

A Tabela 6 apresenta a estatística descritiva da Escala de *Burnout* Parental por subescala. A subescala exaustão é a dimensão com maior média, mostrando que o sentimento de cansaço extremo é uma característica predominante entre os participantes. A subescala contraste demonstrou pontuação moderada, mas com uma variação significativa (Dp de 5,9), indicando que alguns participantes percebem mudanças negativas mais intensas.

A subescala sentimento de estar farto teve pontuação média baixa, com a mediana em 0, indicando que muitos participantes não relataram sentir-se completamente fartos do papel parental. Alguns participantes, no entanto, apresentam valores extremos (até 17), o que reflete desgaste emocional severo.

A subescala de distanciamento emocional teve pontuações relativamente baixas em geral, mas o Dp de 3,9 indica que há participantes com níveis elevados de distanciamento emocional em relação aos filhos.

Nesse contexto, o PBA Total demonstrou alta variabilidade (Dp de 22,5) aponta que a gravidade do *burnout* parental varia amplamente entre os participantes, com alguns alcançando pontuações extremamente altas (102).

Tabela 6- Estatística Descritiva Escala de *Burnout* Parental. Fortaleza, Ceará, Brasil. 2024.

Variável	Média	Mediana	Dp	Min	Max
Exaustão	16,1	14,5	14,4	0	54
pba1	3,3	3	2,3	0	6
pba2	1,9	1	2,1	0	6
pba3	2,1	1	1,7	0	6
pba4	1,1	0	1,7	0	6
pba5	1,1	0	1,7	0	6
pba6	0,4	0	1,2	0	6
pba7	1,9	1	2,3	0	6
pba8	2,6	2	2,4	0	6
pba9	1,8	1	2,1	0	6
Contraste	5,5	4	5,9	0	28
pba10	1,9	1	2,2	0	6
pba11	0,2	0	0,7	0	5
pba12	0,5	0	1,2	0	6
pba13	0,8	0	1,5	0	6
pba14	0,4	0	1,2	0	6
pba15	1,5	0	2	0	6
Sentimento	1,9	0	3,4	0	17
pba16	,03	0	0,9	0	6
pba17	0,2	0	0,7	0	5
pba18	0,3	0	0,8	0	6
pba19	0,7	0	1,3	0	6
pba20	0,4	0	1,2	0	6
Distanciamento	2,9	1	3,9	0	17
pba21	1,1	0	1,6	0	6
pba22	0,7	0	1,4	0	6
pba23	1,2	0	1,7	0	6
PBA total	26,4	22	22,5	0	102

Em relação à escala de apoio social, na dimensão apoio material observou-se uma distribuição média de 10 ($\pm 5,4$) pontos, na dimensão apoio intersocial a pontuação média foi de 11,1 ($\pm 4,8$), na dimensão suporte informacional a média foi de 10,9 ($\pm 4,8$) na

dimensão apoio emocional. A dimensão de apoio afetivo atingiu uma distribuição média de 10,6 ($\pm 2,4$), enquanto a pontuação média total da escala de apoio social total foi de 53,1($\pm 16,2$) (Tabela 7).

Tabela 7- Tabela Estatística Descritiva Escala de Apoio Social. Fortaleza, Ceará, Brasil. 2024.

Variável	Media	Mediana	Dp	Min	Max
Suporte Material	10,1	11,5	5,4	0	16
apmat1	1,3	1	1,4	0	4
apmat2	1,5	1	1,5	0	4
apmat3	1,5	1	1,5	0	4
apmat4	1,4	1	1,5	0	4
Suporte Intersocial	11,1	12	4,8	0	16
apint1	0,9	0	1,3	0	4
apint2	1,2	1	1,3	0	4
apint3	1,4	1	1,4	0	4
apint4	1,2	1	1,3	0	4
Suporte Informacional	10,9	12	4,8	0	16
apinf1	1,2	1	1,4	0	4
apinf2	1,2	1	1,3	0	4
apinf3	1,2	1	1,3	0	4
apinf4	1,3	1	1,3	0	4
Suporte Afetivo	10,6	12	2,4	0	12
apfet1	1,2	1	1,3	0	4
apfet2	1,2	1	1,4	0	4
apfet3	1,5	1	1,5	0	4
apfet4	1,6	2	1,5	0	4
Suporte Total	53,1	54	16,2	0	76

Foram estimadas altas prevalências de sintomas de estresse segundo o inventário de sintomas de estresse LIPP, em sua dimensão de alerta de sintomas físicos e/ou psicológicos, 56,7% apresentaram sintomas de estresse, enquanto em sua fase de resistência 80% apresentaram sintomas de estresse, 7% apresentaram pelo menos um dos sintomas de estresse. Por fim, na fase de exaustão, 40,6% da amostra apresentava algum sintoma de estresse físico ou psicológico (Tabela 8).

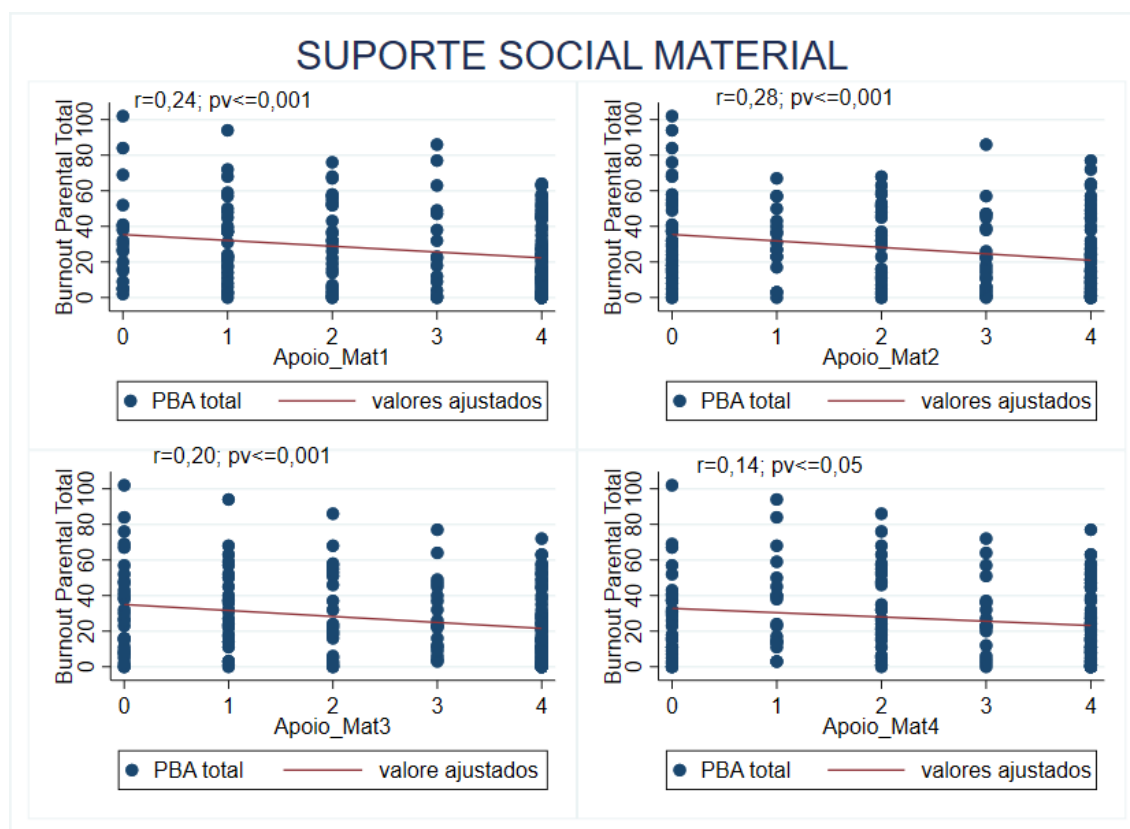
Tabela 8 – Prevalência de sintomas de estresse escala LIPP. Fortaleza, Ceará, Brasil. 2024.

Variável	(n=182)	%	IC 95%
Escala LIPP (n=182)			
Fase Alerta			
Sem sintoma	79	43,4	(36,3-50,7)
Com sintomas	103	56,7	(49,2-63,6)
Fase resistência			
Sem sintoma	35	19,2	(14,1-25,6)
Com sintomas	147	80,7	(74,3-85,8)
Fase exaustão			
Sem sintoma	108	59,3	(52-66,2)
Com sintomas	74	40,6	(33,7-47,9)

A associação entre PBA e apoio social apontou que, menor suporte social, maior *burnout*. A maioria dos indicadores apresentou associação significativa, exceto a questão sobre apoio emocional. número 3, ($r=0,13$; $p=0,07$) (Figura 2).

Figura 2- Correlação de *Pearson* entre a escala de *Burnout* Parental e Suporte Social. Fortaleza, Ceará, Brasil. 2024.

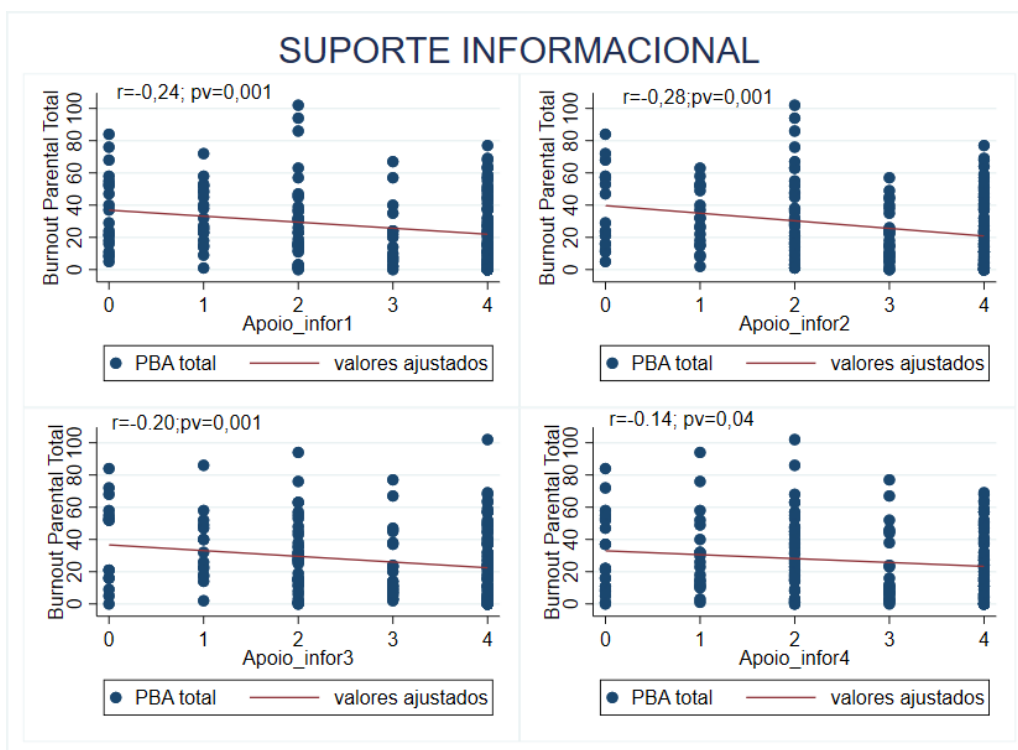
Figura 2a)



O suporte social material (figura 2a) tem uma relação negativa com o *burnout* parental, ou seja, à medida que os cuidadores recebem mais apoio material, os níveis de *burnout* parental tendem a diminuir. A correlação é mais forte nos itens Apoio_Mat1 e Apoio_Mat2, o que sugere que, em termos de suporte social material, algumas formas de ajuda têm um impacto mais substancial sobre o *burnout* parental.

A diminuição do *burnout* parental com o aumento do apoio material sugere que, ao proporcionar recursos materiais adequados, pode-se reduzir o estresse e as sobrecargas associadas ao cuidado parental.

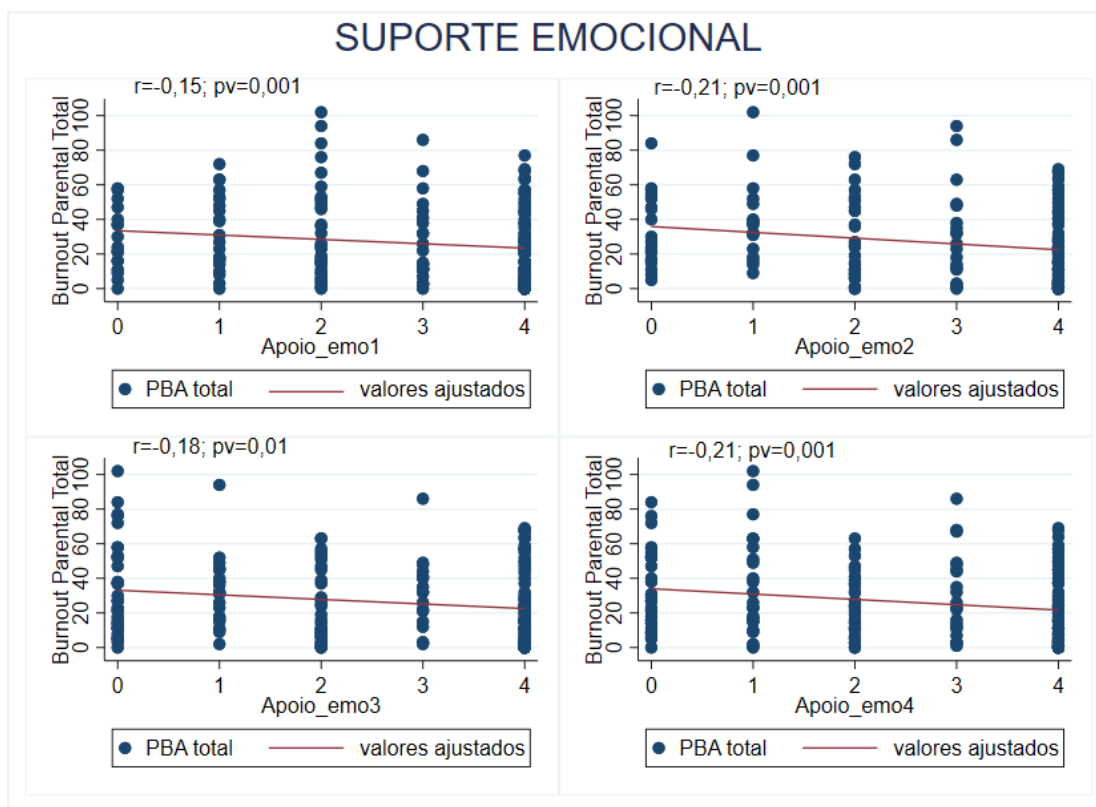
Figura 2b)



O suporte informacional (figura 2b) tem uma relação negativa com o *burnout* parental, ou seja, à medida que os cuidadores recebem mais informações, seus níveis de *burnout* parental tendem a ser menores. A correlação é mais forte nos itens Apoio_infor2 e Apoio_infor1, o que demonstra que o suporte informacional de maior qualidade ou mais relevante tem um impacto mais forte sobre o *burnout* parental.

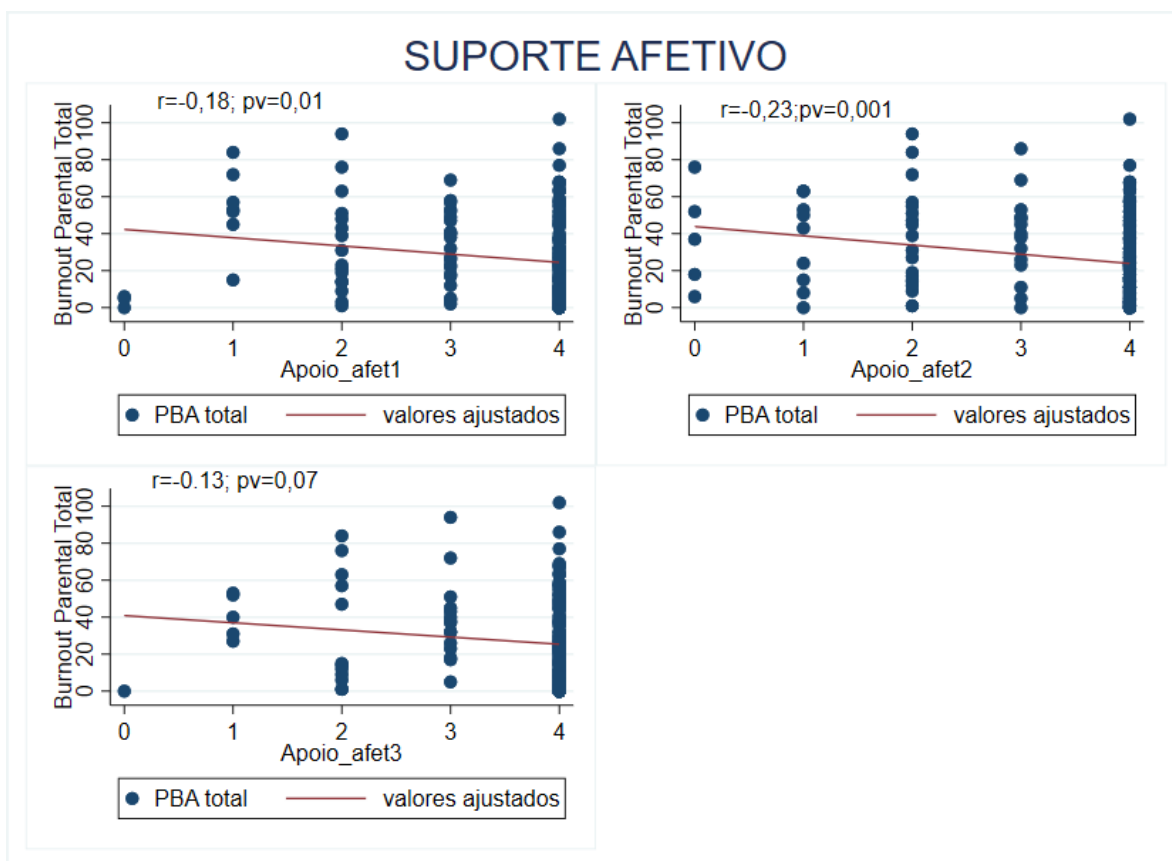
A diminuição do *burnout* parental com o aumento do apoio informacional reforça a importância de fornecer aos cuidadores as informações necessárias, tanto para o enfrentamento do estresse diário quanto para o manejo das demandas relacionadas ao cuidado de crianças com necessidades especiais.

Figura 2c)



O suporte emocional (figura 2c) tem uma relação negativa com o *burnout* parental. Em outras palavras, quanto mais apoio emocional os cuidadores recebem, menores são os níveis de *burnout* parental. A correlação mais forte é observada nos itens Apoio_emo2 e Apoio_emo4, mostrando que formas específicas de suporte emocional podem ser mais eficazes na redução do estresse e exaustão associados ao papel parental. Embora todas as correlações sejam negativas e significativas, o impacto do apoio emocional no *burnout* parental não é tão pronunciado quanto o apoio material ou informacional, mas ainda assim é relevante.

Figura 2d)



O suporte afetivo (figura 2d) tem uma correlação negativa com o *burnout* parental, indicando que quanto maior o apoio afetivo, menores são os níveis de *burnout* parental. No entanto, o impacto do apoio afetivo sobre o *burnout* não é tão forte quanto o de outras formas de suporte, como o material ou informacional.

A correlação mais forte é observada nos itens Apoio_afet2 e Apoio_afet1, sugerindo que certos tipos de apoio afetivo têm um efeito mais pronunciado sobre o *burnout* parental, especialmente se forem mais consistentes ou pertinentes ao contexto do cuidador. O impacto do Apoio_afet3 é mais fraco e não significativo, o que mostra que nem todos os tipos de apoio afetivo têm a mesma eficácia em reduzir o *burnout* parental.

Esses resultados sugerem que o apoio afetivo pode ser útil para reduzir o *burnout* parental, mas as formas mais eficazes de apoio podem variar. Intervenções que priorizem o apoio emocional e afetivo de forma mais significativa podem ser mais eficazes, mas é importante identificar quais formas de apoio têm maior impacto na redução do estresse dos cuidadores.

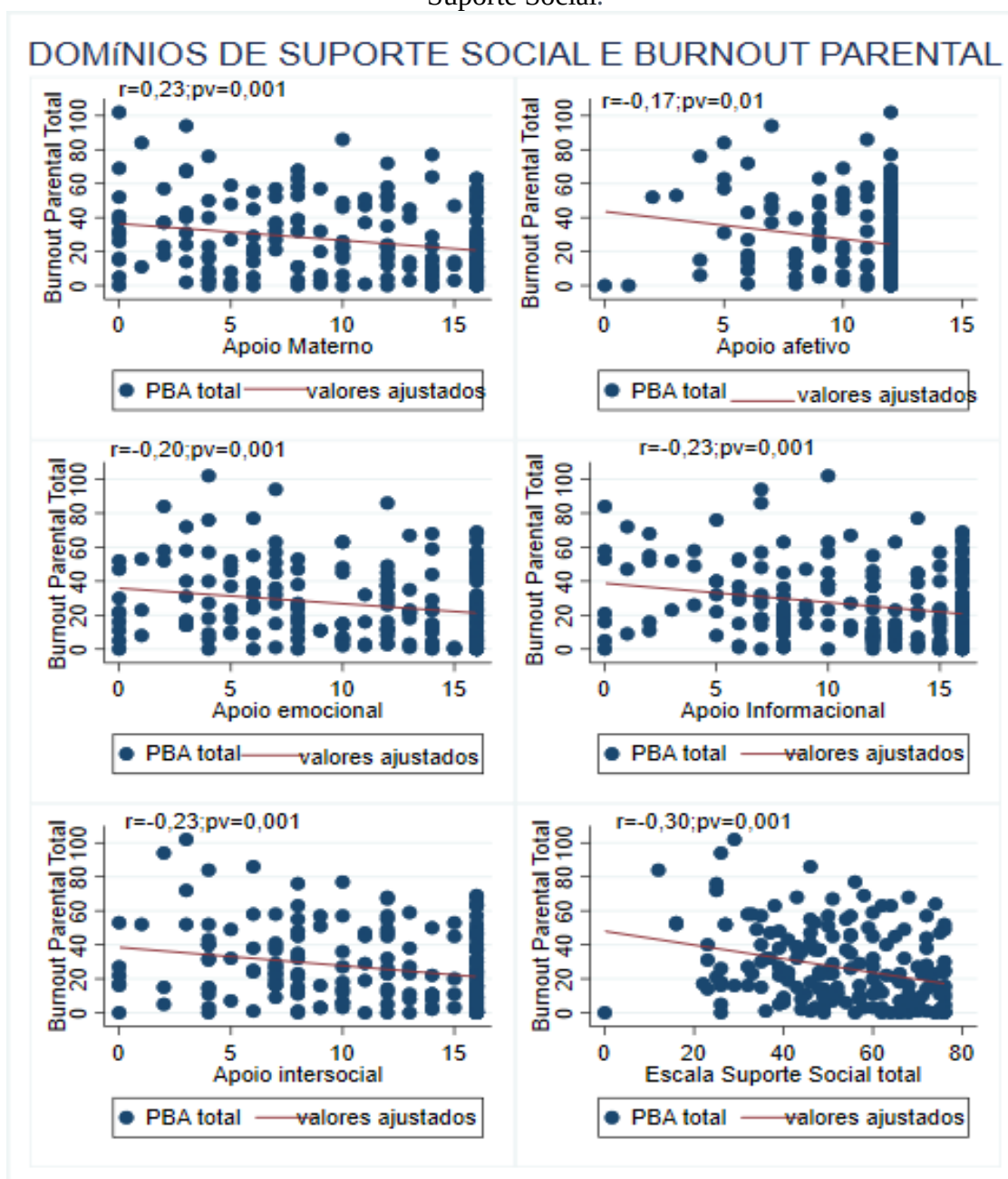
O apoio social material apresentou um coeficiente $r=-23\%$ ($p<0,001$), na sua dimensão afetiva $r=-17\%$ ($p<0,001$), na sua dimensão emocional $r=-20\%$ ($p<0,001$), na sua dimensão informacional dimensão $r=-23\%$ ($p<0,001$), e para sua dimensão Intersocial $r=-23\%$ ($p<0,001$), finalmente a associação com a escala total de apoio social foi de $r=-30\%$ ($p<0,001$) (Figura 3).

Nesse contexto, quanto maior o suporte social (afetivo, emocional, informacional e intersocial), menores são os níveis de *burnout* parental. Os diferentes tipos de apoio parecem aliviar o estresse dos cuidadores, proporcionando recursos emocionais e práticos para lidar com as demandas. Apenas o apoio material apresenta uma correlação positiva, o que pode ser interpretado como uma maior busca de suporte em situações de maior desgaste parental.

Todas as correlações apresentadas são estatisticamente significativas, indicando que os resultados não ocorreram por acaso e refletem associações reais entre suporte social e *burnout* parental.

Os resultados evidenciam que o suporte social tem um papel importante na vida de cuidadores de crianças. Quanto mais os pais ou cuidadores têm acesso a apoio emocional, afetivo e informacional, menores são os níveis de *burnout* parental. Isso significa que sentir-se apoiado por amigos, familiares ou profissionais ajuda os cuidadores a lidarem melhor com o estresse e o cansaço emocional associados ao papel parental. No entanto, o apoio material parece ser buscado principalmente por aqueles em maior desgaste, o que merece atenção em intervenções futuras.

Figura 3- Correlação de Pearson entre a escala de *Burnout* Parental e os domínios de Suporte Social.

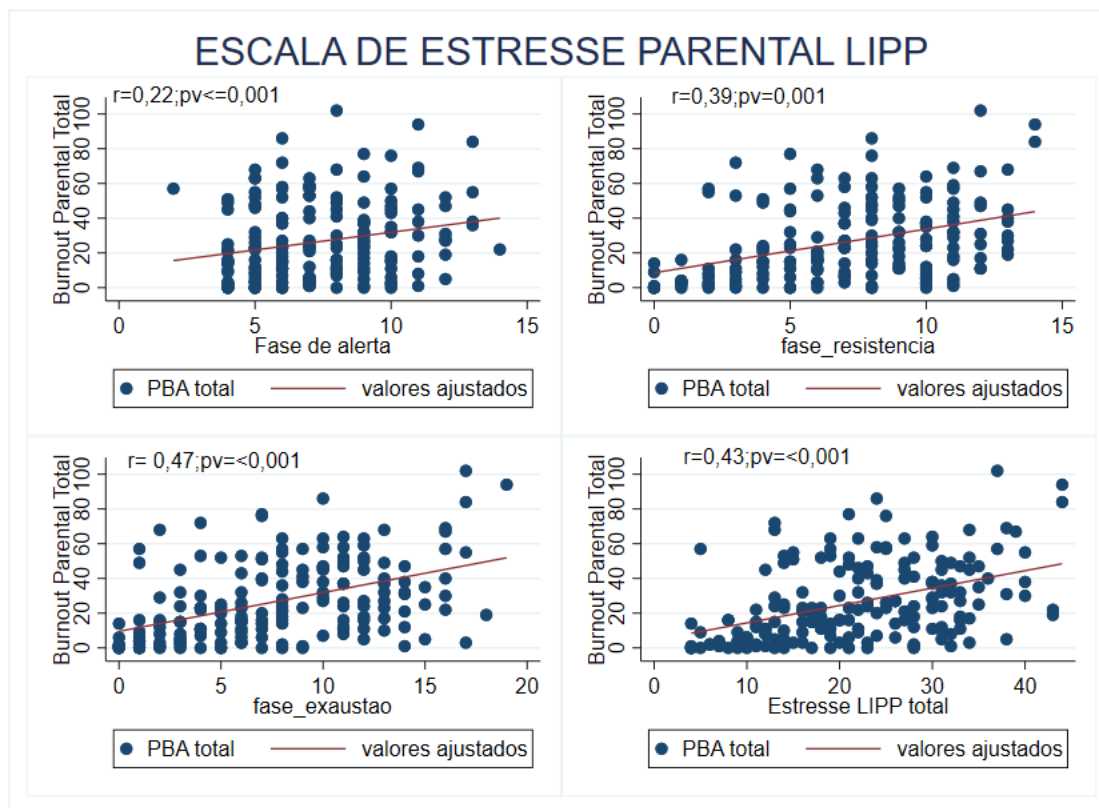


Foi observada uma associação forte e direta entre a escala de *burnout* parental e a escala de estresse adulto LIPP, ou seja, à medida que os níveis de estresse parental aumentam na vida adulta, o *burnout* também aumenta como consequência (Figura 4).

O esgotamento parental foi mais fortemente associado à fase de exaustão, coeficiente $r=47\%$ ($pv<0,001$), seguido pela fase de resistência física e psicológica com um

coeficiente de correlação de $r=39\%$ ($p<0,001$), e uma correlação moderada com fase de alerta, coeficiente $r=22\%$ ($p<0,001$). A correlação foi alta com a escala de estresse total, com coeficiente de correlação de $r=43\%$ ($p<0,001$) (Figura 4).

Figura 4- Correlação de Pearson entre a escala de *Burnout* Parental e Estresse Parental.



Dentre os fatores associados à escala de *Burnout* parental, infere-se de acordo com os resultados do modelo de regressão hierárquica de Poisson, que o sexo feminino é um fator de risco para o *burnout* parental, o risco relativo é de 1,4 (IC%: 1,7-2,1). À medida que a renda familiar aumenta, também aumenta o risco relativo de esgotamento parental.

Cuidadores que ganham entre R\$ 971 e R\$ 1.940 tiveram 1,7 vezes maior de *burnout* parental em comparação com cuidadores que ganham menos de um salário mínimo, e cuidadores que ganham entre R\$ 1.941 e R\$ 2.910 tiveram 60% mais chances de desenvolver *burnout* parental. Enquanto cuidadores que ganham de R\$ 2.911 a R\$ 3.890 apresentaram risco relativo de 110% de desenvolver *burnout* quando comparados àqueles que ganham menos de um salário mínimo, finalmente cuidadores que ganham mais de R\$

3. 880, apresentaram 80% mais probabilidade de desenvolver esgotamento parental quando comparados aos cuidadores que ganhavam menos de 1 salário mínimo (Tabela 9).

Dentre as explicações para este resultado: maior renda e altas expectativas sociais e pessoais; demandas de trabalho mais intensas; menos tempo para suporte social e pessoal; expectativas altas em relação ao cuidado infantil e pressões sociais diferenciadas.

Destarte, o estresse na vida adulta é um fator explicativo do risco de desenvolver *burnout* parental, cuidadores que apresentaram sintomas na fase de resistência física ou psicológica ao estresse apresentaram risco 1,9 vezes maior de desenvolver *burnout* parental quando comparados aos cuidadores sem sintomas (tabela 9), enquanto os cuidadores que apresentaram sintomas de estresse na fase de exaustão tiveram um risco relativo 60% maior de desenvolver alguma forma de *burnout* parental, quando comparados aos cuidadores sem sintomas (Tabela 9).

Este modelo explicou 20% da variabilidade total na escala de *burnout* parental, sendo o melhor modelo para explicar este fenômeno.

Tabela 9- Modelo de Regressão Poisson, Risco de *Burnout* Parental em Cuidadores de Crianças Com Transtorno do Espectro Autista. Fortaleza, Ceará, Brasil. 2024.

Variável	Modelo 1			Modelo 2			Modelo 3		
	IRR	IC 95%	pv	IRR	IC 95%	pv	IRR	IC 95%	pv
sexo									
Masculino	Ref	Ref					Ref	Ref	
Feminino	1,9	1,7-2,1	0.001***				1,4	1,7-2,1	0.001***
Classe Social									
ABC1	Ref	Ref							
D	1,3	1,2-1,6	0.001***						
E	1,1	0,9-1,3	0.25						
Renda									
<=970	Ref	Ref					Ref	Ref	
971 a 1940	1,3	1,2-1,5	0.001***				1,7	1,4-1,9	0.001***
1941 a 2910	1,3	1,1-1,4	0.001***				1,6	1,4-1,8	0.001***
2911 a 3890	1,4	1,2-1,7	0.001***				2,1	1,8-2,5	0.001***
>=3880	1,5	1,2-1,7	0.001***				1,8	1,6-2,1	0.001***
Estado Civil									
Casado/uni-ão de fato	Ref	Ref							
Solteiro, Divorciado ou viúvo	1,1	1,1-1,2	0,04*						
Fase resistência									
Sem sintomas				Ref	Ref		Ref	Ref	
Com sintomas				2,1	1,8-2,3	0,001***	1,9	1,7-2,2	0.001***
Fase exaustão									
Sem sintomas				Ref	Ref		Ref	Ref	
Com sintomas				1,5	1,5-1,7	0,001***	1,6	1,6-1,7	0.001***

Modelo 1= Ajustado por Variáveis Sociodemográficas, Modelo 2= Ajustado variáveis Estresse parental e suporte social, Modelo 3= Ajustado Variáveis sociodemográficas, estresse e suporte social; *** p<0.01, ** p<0.05, * p<0.1

5 DISCUSSÃO ESTUDO QUANTITATIVO

5.1 Características do cuidador

A principal responsável pelos cuidados de pessoas com autismo é a mãe (Schmidt; Bosa, 2007; Monteiro *et al.*, 2008; Misquiatti *et al.*, 2015; Pinto *et al.*, 2016; Araripe *et al.*, 2022; Niekerk; Stancheva; Smith, 2023; Ren *et al.*, 2024).

Os pais encontram-se em segunda posição entre os cuidadores primários, seguidos pelos avós. Em alguns casos verifica-se a ocorrência de cuidadores sem relação de parentesco biológico com as crianças ou adolescentes (Niekerk; Stancheva; Smith, 2023).

No que diz respeito à idade, na presente pesquisa foi encontrada a faixa predominante de 31-39 anos. No entanto, constatou-se que as idades variam em outras investigações realizadas com o público, sendo encontradas faixas etárias distintas: 30 a 64 anos (Monteiro *et al.*, 2008), 27 a 47 anos (Ebert, Lorenzini; Silva, 2015), 25 a 56 anos (Pinto *et al.*, 2016), 21 a 82 anos (Aguiar, 2018), 19 a 70 anos (Rocha *et al.*, 2019), 18 e 67 anos (Sekulowicz *et al.*, 2022), 26 e 42 anos (Roiz; Figueiredo, 2023), 25 e 48 anos (Ren *et al.*, 2024).

Quanto aos dados obtidos sobre escolaridade é consistente com a literatura, sendo demonstrado em outras pesquisas com o público, no qual a maioria dos cuidadores possuem o ensino médio completo (Schmidt; Bosa, 2007; Monteiro *et al.*, 2008; Pinto *et al.*, 2016; Aguiar, 2018; Rocha *et al.*, 2019; Niekerk; Stancheva; Smith, 2023; Ren *et al.*, 2024). Cabe destacar que ocorrem variações, desde o nível não alfabetizado até o ensino superior, por exemplo, as participantes no estudo de Roiz e Figueiredo (2023) apresentaram nível de escolaridade entre fundamental incompleto e pós-graduação.

No entanto, os dados sobre escolaridade vão de encontro aos resultados obtidos no estudo de Aguiar (2018) e Araripe *et al.* (2022), Sekulowicz *et al.* (2022), pois a maioria dos participantes apresentou ensino superior completo.

No que se relaciona ao estado civil, verificou-se que ocorre maior proporção de cuidadores casados/união estável (Schmidt; Bosa, 2007; Monteiro *et al.*, 2008; Ebert, Lorenzini; Silva, 2015; Pinto *et al.*, 2016; Aguiar, 2018; Sekulowicz *et al.*, 2022; Roiz; Figueiredo, 2023). Os dados divergem dos resultados obtidos na pesquisa realizada por

Niekerk, Stancheva e Smith (2023), pois a maioria dos cuidadores era solteira (44,74%), enquanto pouco mais de um terço era casada (39,47%).

Na presente pesquisa não foi avaliada a composição familiar, mas Rocha *et al.* (2019) analisou a composição familiar. Observando que 59,7% (n=409) das famílias seguem o modelo nuclear, composto por pai, mãe, filhos e irmãos, incluindo também os padrastos e madrastas nessa categoria. A segunda composição familiar mais frequente é a família ampliada, que envolve a família nuclear junto com outros parentes, como avós, tios, entre outros, correspondendo a 13% da amostra. O terceiro modelo mais comum é a família monoparental, composta por apenas um dos genitores e a criança, representando 10,8% da amostra. Dentre essas famílias monoparentais, 97,3% são chefiadas pelas mães. Também foram registradas composições familiares nas quais as crianças residem com outros membros da família, como tias, madrinhas ou avós, configurando 2,2% dos casos. A menor frequência foi observada nas famílias homoafetivas, com 0,1%, compostas por duas pessoas do mesmo sexo em relacionamento, que vivem com um filho.

A faixa de renda predominante no estudo correspondeu a R\$ 1.941 e R\$ 2.910 (30,4%), contrastando com os achados obtidos por Pinto *et al.* (2016), pois 80% dos participantes tinham uma renda de até um salário mínimo. Enquanto Aguiar (2018) obteve que a renda familiar variou entre um e oito salários, com uma média de três salários.

No que se relaciona a ocupação, a maioria dos cuidadores não trabalham e/ou pararam de trabalhar para dedicar-se exclusivamente aos cuidados dos filhos (Monteiro *et al.*, 2008; Aguiar, 2018; Rocha *et al.*, 2019; Sekulowicz *et al.*, 2022; Roiz; Figueiredo, 2023; Ren *et al.*, 2024).

No estudo de Araripe *et al.* (2022), realizado em nível nacional, 48,7% dos participantes relataram sofrer perdas financeiras, 43,6% mencionaram que um membro da família reduziu suas horas de trabalho e 36,6% indicaram que alguém da família parou completamente de trabalhar devido à presença de uma pessoa com TEA. Os resultados evidenciam o impacto financeiro significativo do TEA, causado pelos elevados custos dos tratamentos ao longo da vida do indivíduo, além de afetar o perfil profissional dos pais.

Em relação à religião, a maioria eram católicos (Monteiro *et al.*, 2008; Aguiar, 2018), contrastando com o estudo de Niekerk, Stancheva e Smith (2023), pois a maioria professava a fé cristã.

Os resultados obtidos nesta pesquisa encontram-se alinhados com grande parte da literatura, principalmente no papel predominante das mães como cuidadoras, na faixa etária mediana e no impacto financeiro do cuidado de crianças com TEA. No entanto, há diferenças em termos de renda, escolaridade e composição familiar que podem refletir particularidades regionais ou metodológicas.

5.2 Características das crianças com transtorno do espectro autista

Em relação ao sexo dos participantes, observa-se uma maior prevalência do sexo masculino (Rocha *et al.*, 2019; Araripe *et al.*, 2022; Sekulowicz *et al.*, 2022; Girianelli *et al.* 2023; Ren *et al.*, 2024).

No que se relaciona a faixa etária das crianças, a faixa etária predominante foi de 6 e 9 anos. No entanto, na descrição das participantes no estudo realizado por Ebert, Lorenzini e Silva (2015), a idade das crianças esteve compreendida entre 4 e 11 anos. Enquanto no estudo de Rocha *et al.* (2019) a faixa etária mais comum foi a de três anos, com média de idade de 5,47 anos, e a faixa etária menos frequente 12 anos. A média de idade das crianças com TEA na pesquisa de Araripe *et al.* (2022) foi de 7,5 anos. Já Sekulowicz *et al.* (2022) apresentou uma média de 9,74 anos. Quanto à idade, observou-se na investigação de Mandaj, Simões-Zenari e Molini-Avejonas (2023) que os participantes concentravam-se na faixa etária de 3 a 10 anos, com predominância aos 5 anos. A idade mínima registrada foi de 2 anos.

5.3 Apoio social aos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista

O suporte social total mostrou uma correlação negativa significativa com o *burnout parental*, indicando que cuidadores com maior acesso a suporte emocional, afetivo e informacional tendem a apresentar menores níveis de esgotamento.

A chegada de uma criança com TEA pode impactar o subsistema conjugal, gerando tanto estressores quanto fatores de risco para a saúde do casal. Entre os desafios enfrentados estão a sobrecarga de cuidados, conflitos relacionados aos comportamentos

característicos do transtorno, isolamento, falta de suporte social, escassez de tempo para o casal e questões socioeconômicas (Machado; Silva; Portes, 2022).

Nesse cenário, as redes de apoio e suporte social exercem a função de ajudar os cuidadores a conviver da melhor maneira com a situação. A rede social caracteriza-se por relações significativas determinadas entre elas e outras pessoas ou instituições, que ofertam suporte nos aspectos emocionais e até financeiros (Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018).

Destarte, destaca-se a centralização do cuidado na figura materna, que encontra dificuldades em compartilhá-lo com outras pessoas, as quais também não se sentem preparadas para assumir tais responsabilidades. Verifica-se a presença de sentimentos de sobrecarga e desamparo, tendo em vista que os membros da sua rede, muitas vezes, ao invés de prestar apoio às participantes, demandam um suporte por parte delas (Colomé *et al.*, 2024).

Uma lacuna evidente apontada por Melo *et al.* (2023) consiste na falta de apoio e assistência adequados às mães de indivíduos com TEA, considerando que elas desempenham um papel central na vida dessas pessoas e que, de acordo com a perspectiva teórica adotada, têm um impacto significativo no processo de desenvolvimento de seus filhos. O que se nota é que as mães desempenham um papel fundamental como principal suporte e, portanto, devem ser uma prioridade nas políticas públicas de saúde e educação. Caso contrário, todos os esforços até o momento empregados correm o risco de serem infrutíferos.

Os resultados de Dira, Machailo e Scholtz (2024) indicam que o TEA impacta diversos aspectos da vida familiar, abrangendo dimensões emocionais, sociais e financeiras, o que gera sentimentos de estresse, exaustão e desamparo. É essencial que diferentes setores governamentais priorizem ações como a oferta de serviços de saúde eficientes, instalações educacionais acessíveis e econômicas, apoio financeiro, além da criação de grupos de apoio e campanhas de conscientização.

Os resultados obtidos no presente estudo corroboram com Wahab *et al.* (2022) que, identificou uma relação negativa significativa entre o apoio social percebido e o estresse parental em pais de crianças com TEA. Níveis mais elevados de apoio social estão associados a níveis mais baixos de estresse, indicando que o apoio social percebido pode desempenhar um papel fundamental na redução do estresse frequentemente relacionado à

criação de crianças com TEA. Nesse contexto, é essencial oferecer aos pais soluções que atendam às suas necessidades específicas e os auxiliem a enfrentar os desafios da criação de filhos com TEA. Além disso, em vez de se concentrar apenas no apoio social informal, oriundo de parceiros, familiares e amigos, é importante considerar o apoio social formal, como terapeutas e especialistas, para identificar melhor as necessidades dos pais e fornecer uma variedade de estratégias de enfrentamento.

No contexto caótico do dia a dia, enquanto cuidam de seus filhos e lidam com o meio social, marcado por preconceitos e estigmas associados ao autismo, as mães nem sempre recebem o apoio necessário das pessoas ao seu redor, muitas vezes nem dos próprios pais, que não aceitam o diagnóstico de seus filhos e falham em assumir suas responsabilidades. Nesse contexto, ao invés de contar com o apoio e assistência do parceiro, a mãe se depara com mais um obstáculo que precisa superar por conta própria (Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018).

É importante destacar que essa jornada não pode ser enfrentada de forma solitária. As mães necessitam do apoio de outras pessoas ou instituições para lidar com o peso dos cuidados intensivos prestados à criança autista. É evidente que as redes de apoio social desempenham um papel imprescindível em auxiliar essas mulheres, capacitando-as a vivenciar a maternidade de maneira mais positiva (Smeha; Cezar, 2011).

As mães também necessitam de cuidados, visando prevenir o desgaste emocional e contribuir para que possam continuar cuidando de seus filhos, enquanto cuidam também de si mesmas (Monteiro *et al.*, 2008). As mães de crianças com autismo dedicam suas vidas aos cuidados dos filhos, sem encontrar tempo para outras atividades, tornando a vivência da maternidade uma experiência desafiadora devido à sobrecarga de responsabilidades (Smeha; Cezar, 2011).

Nesse ínterim, as mães necessitam de suporte e assistência ao longo de sua jornada. O apoio de outras pessoas, quer de cuidadores, familiares ou instituições, ajuda a aliviar o fardo de cuidar de seus filhos. As redes de apoio social desempenham papel primordial, auxiliando-as a lidar melhor com a situação. Essa rede social é caracterizada por relacionamentos significativos estabelecidos entre elas e outras pessoas ou organizações, que oferecem suporte que vai desde o emocional até o financeiro (Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018).

Schmidt, Dell’Aglío e Bosa (2007) ressaltam a importância de oferecer apoio e orientação às mães para lidarem com as emoções decorrentes das situações vivenciadas. Embora as mães consigam enfrentar diretamente as dificuldades de seus filhos, muitas vezes têm dificuldades em lidar com suas próprias emoções. Sugerindo a implementação de grupos de apoio e orientação focados em estratégias de enfrentamento. Reforçar essas estratégias, visando resultados mais eficazes, pode ajudar a reduzir o estresse materno e melhorar a qualidade de vida dessas famílias, promovendo processos de adaptação mais saudáveis ao longo do desenvolvimento de seus filhos.

Na concepção de Ebert, Lorenzini e Silva (2015) a falta de apoio social indica uma falha no cuidado da saúde mental infantil, uma vez que os desafios específicos enfrentados por mães e familiares de crianças com autismo ainda não foram plenamente compreendidos, o que pode dificultar a implementação de um atendimento planejado que aborde adequadamente as demandas e necessidades tanto da criança quanto de sua família.

Embora na presente investigação não tem sido avaliada a relação do apoio religioso, destaca-se a relevância do apoio religioso para as mães de crianças com autismo, pois a fé em um Ser superior contribui para que a experiência da maternidade se torne mais serena (Smeha; Cezar, 2011). Desse modo, pode-se entender que o recurso ao apoio social ou religioso, aliado à percepção de um bom nível de suporte formal e institucional, desempenha um papel significativo como fonte de suporte (Schmidt; Dell’Aglío; Bosa, 2007).

Destarte, Monteiro *et al.* (2008) salientam que a maior parte das mães encontra apoio para lidar com os desafios de ter um filho autista em sua fé, buscando conforto e força em uma entidade superior, como Deus. Elas até consideram a presença de uma criança autista em suas vidas como uma bênção divina, aceitando isso como parte de um plano maior e até mesmo encarando como um privilégio ser mãe de uma criança com autismo. Quando as mães mencionam sua fé como fonte de confiança e esperança, esse sentimento surge de forma positiva. Para elas, acreditar em um ser sobrenatural as auxilia a lidar com os desafios da existência cotidiana, que inclui cuidar de um filho autista, e isso se revela como uma fonte de positividade diante das dificuldades enfrentadas. Essa fé complementa suas ações humanas com uma dimensão divina, proporcionando-lhes uma sensação de fortalecimento para enfrentar os obstáculos do dia a dia.

Nessa perspectiva, entende-se que as mães fazem o que for necessário para ajudar o filho e aliviar suas próprias angústias. Percebe-se que o apoio familiar, técnico e religioso compõem uma rede social mais eficaz para as mulheres quando o filho possui algum comprometimento significativo (Smeha; Cezar, 2011).

A sobrecarga de cuidados pode afetar a saúde da mulher, da criança e até mesmo dos demais familiares, como o marido e outros filhos. Desse modo, constata-se a importância de uma rede social de apoio para estas mães. A qualidade do suporte das redes de apoio torna a experiência da maternidade menos difícil, e quanto mais eficaz for a ajuda recebida, mais confiantes elas ficam quanto aos cuidados com o filho autista. A ajuda emocional e financeira da família nuclear e ampliada constitui a rede de apoio mais eficaz para estas mães. É preciso focar não só no autista, mas também na família, especialmente na mãe, que assume a maioria das responsabilidades diárias de cuidados. Diante disso, é essencial criar estratégias de intervenção e oferecer a essas mulheres um espaço para serem ouvidas, trocar experiências, compartilhar suas dores e sofrimentos e aliviar suas angústias e incertezas. Como alternativas para melhorar essa realidade, propõe-se o desenvolvimento de grupos de pais baseados na troca de experiências, grupos informativos que auxiliem e orientem a família no manejo do autismo, assim como grupos de espera enquanto a criança está em atendimento (Smeha; Cezar, 2011).

Nesse cenário, o apoio social deve ser incentivado tanto entre os membros da família quanto entre famílias que compartilham experiências semelhantes, além de contar com suporte formal adequado (Li *et al.*, 2022).

Compreender as áreas específicas de sobrecarga enfrentadas por cuidadores de crianças com TEA é essencial para criar estruturas de suporte personalizadas que atendam às suas necessidades particulares. Oferecer o apoio adequado permite que os cuidadores lidem de forma mais eficaz com os desafios relacionados ao cuidado de uma criança com TEA, contribuindo para a melhoria de sua qualidade de vida (Niekerk; Stancheva; Smith, 2023). O estudo de Li *et al.* (2022) sugere que programas de intervenção em habilidades sociais em grupo, focados no *burnout* parental, podem ser eficazes na redução do estresse parental em mães de crianças com TEA.

Segundo Sekulowicz *et al.* (2022) o apoio social desempenha um papel imprescindível na mitigação do *burnout*, sendo importante encorajar as mães a participarem

de grupos de apoio e a compartilharem suas experiências, o que pode auxiliá-las a lidar com desafios futuros.

No entanto, para decisões mais eficazes e o planejamento de intervenções, é necessário aprofundar as pesquisas sobre o grau em que as variáveis que influenciam o *burnout* parental podem predizê-lo (Ardic, 2020).

Assim, os resultados obtidos convergem na importância de um suporte social multifacetado, que inclua dimensões emocionais, práticas e formais, para aliviar a sobrecarga dos cuidadores. Enquanto o presente estudo mostra alta consistência na identificação das dimensões do suporte social, as informações apresentadas na literatura destacam áreas específicas de lacunas, como a falta de suporte formal e conjugal, que poderiam ser melhor investigadas.

O estudo complementa os dados apresentados ao reforçar a importância de dimensões específicas do suporte social. No entanto, as lacunas apontadas na literatura, como a ausência de apoio conjugal e formal, destacam áreas que ainda precisam ser exploradas. O alinhamento entre os achados ressalta a necessidade de intervenções direcionadas e políticas públicas robustas que considerem o cuidado integral para cuidadores de crianças com TEA.

5.4 Estresse nos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista

O estudo revelou que uma proporção significativa dos cuidadores apresentou sintomas de estresse em diferentes fases do ciclo avaliado pelo Inventário LIPP. A Fase de Resistência (80%) é a fase com maior prevalência de sintomas, indicando que a maioria dos cuidadores tenta, de alguma forma, lidar com o estresse acumulado, mas sem conseguir eliminar completamente os fatores estressores. A Fase de Alerta (56,7%) apresentou uma proporção elevada, sendo caracterizada por reações físicas ou psicológicas ao aumento das demandas e pressões do cuidado parental. No que tange a fase de Exaustão (40,6%) cerca de 4 em cada 10 cuidadores chegaram a um nível mais severo de estresse, cujos recursos para lidar com a pressão são esgotados, indicando risco aumentado de *burnout* parental e problemas de saúde mental e física.

A presença constante de uma criança com TEA na família é uma fonte significativa de estresse para os pais, resultando em uma sobrecarga, principalmente de natureza emocional. Embora a gravidade dos sintomas também seja um fator estressante na família, o comprometimento cognitivo emerge como o principal desencadeador de estresse parental. O estresse dos pais de crianças autistas encontra-se associado a diversos fatores, como o comprometimento cognitivo da criança, a gravidade dos sintomas e comportamentos agressivos do filho (Fávero; Santos, 2005).

Os níveis de estresse avaliados pelo ISSL na pesquisa de Schmidt e Bosa (2007) revelaram que 70% das mães apresentaram indicadores de estresse, sendo que, destas, 43,3% encontravam-se na fase de Resistência, 20% na fase de Quase-Exaustão e 6,7% na fase de Alerta. Quanto aos sintomas decorrentes do estresse, 43% apresentam predomínio na esfera psicológica (ex.: ansiedade diária, hipersensibilidade emocional, apatia), 38% na física (ex.: hipertensão arterial, taquicardia, sudorese excessiva) e 19% apresentam igualdade entre sintomas físicos e psicológicos.

No estudo de Marques e Dixe (2011) os dados revelaram uma correlação moderada e positiva altamente significativa entre o estado emocional (ansiedade, depressão e estresse) e o número de necessidades relatadas pelos pais para cuidar de seus filhos com autismo.

Uma análise detalhada das características das mulheres com estresse foi realizada em relação ao nível de estresse e tipo de sintomas no ISSL (Lipp, 2000). Dessa subamostra, 76% apresentaram estresse entre os níveis de resistência e 24% reportaram o nível de quase exaustão, com predomínio nos sintomas psicológicos (Faro *et al.*, 2019).

As evidências encontradas na revisão da literatura realizada por Faro *et al.* (2019) indicam que uma criança com TEA exige que a família se adapte às necessidades e desafios decorrentes das características desse transtorno. Esse fenômeno é identificado como um potencial fator de estresse para a família, especialmente para as mães, que são reconhecidas como as principais cuidadoras dessas crianças. Nesse cenário, as exigências de cuidado, relacionadas ao nível de autonomia da criança, quando não equilibradas na divisão de tarefas familiares, podem resultar em uma sobrecarga de atividades para a mãe. Além disso, fatores cognitivos que afetam a percepção de eventos como estressantes podem contribuir para condições físicas e psicológicas de estresse. Por outro lado, perceber a família como

um ambiente de apoio está associado à ausência de estresse ou a índices menores de estresse.

O estresse parental em famílias com uma criança diagnosticada com autismo é uma realidade comum e desgastante, que exige atenção e intervenção adequadas. Encontrar formas de aliviar ou moderar esse estresse contribuirá para uma melhoria na qualidade de vida de toda a família. Somente ao considerar o contexto completo poderemos identificar os fatores individuais que ajudarão esses pais a aliviar o peso do sofrimento e a melhorar sua qualidade de vida (Leonardi *et al.*, 2021).

Li *et al.* (2022) apontam que mães de crianças com TEA apresentam altos níveis de estresse parental, sendo o comprometimento social das crianças um fator preditivo significativo desse estresse. A autoeficácia parental e o apoio social desempenham papéis importantes na mediação da relação entre o comprometimento social infantil e o estresse parental. Os achados ressaltam que o desenvolvimento de habilidades de comunicação social em crianças com TEA deve ser uma prioridade em programas de intervenção precoce, já que intervenções focadas em habilidades sociais podem melhorar o bem-estar psicológico das mães. Incorporar a autoeficácia parental como um elemento-chave em programas de intervenção pode ser fundamental, e o fortalecimento das mães é uma estratégia eficaz para reduzir o estresse parental.

Entre os cuidadores, no estudo de Niekerk, Stancheva e Smith (2023) 36,36% relataram experimentar estresse frequente ao equilibrar o cuidado de uma criança com TEA com as demandas do trabalho e das responsabilidades familiares. Além disso, 14,29% indicaram sentir estresse de forma "bastante frequente" ou "quase sempre". Cuidar de uma criança com TEA pode ser uma experiência exaustiva, e os cuidadores frequentemente lidam com diversos desafios que os expõem a níveis elevados de estresse.

Shuyu *et al.* (2024) destacam que o estresse parental atua como um fator de risco significativo para o *burnout* parental, enquanto a resiliência surge como um possível mecanismo que influencia essa relação. Para pais chineses de crianças com TEA residentes em áreas urbanas, o estresse parental pode gerar impactos ainda mais graves, incluindo a redução da resiliência e o aumento dos níveis de *burnout* parental.

Aktu (2024) enfatiza a relevância do impacto do estresse parental, da autoeficácia parental e do número de filhos no *burnout* parental. As análises indicam que o estresse

parental está relacionado ao esgotamento, à autoeficácia e ao número de crianças na família, sugerindo que o estresse parental atua como um fator de risco para o *burnout* parental. Por outro lado, a autoeficácia parental emerge como um fator protetor. Portanto, pode-se dizer que o *burnout* parental ocorre como resultado da exposição prolongada ao estresse, e pode-se afirmar que prejudica os relacionamentos familiares dos pais.

Dado o papel primordial das habilidades emocionais no bem-estar geral, intervenções voltadas para o desenvolvimento da inteligência emocional em mães esgotadas representam uma abordagem promissora. Incentivá-las a expressar suas emoções e adotar estratégias criativas para lidar com o estresse e as diversas emoções que enfrentam pode ajudá-las a recuperar a autoconfiança e um senso de realização pessoal em sua maternidade (Hubert; Aujoulat, 2018).

Investigação realizada por Sekulowick *et al.* (2022) obteve como resultado que as estratégias de enfrentamento configuram-se como fator relevante para a diminuição do *burnout* parental. Desse modo, requer que os profissionais incentivem o seu uso pelas mães. O estudo aponta ainda que, o apoio social pode diminuir a ocorrência de *burnout*, em vista disso é imprescindível que as mães sejam encorajadas a participar de grupos de apoio social e assim possam compartilhar suas experiências, auxiliando-as na preparação para superação de desafios futuros. Outro fator significativo consiste na ajuda do parceiro, mostrando aos casais maneiras de apoiar um ao outro. Assim, programas de intervenção comunitária podem ser elaborados para melhorar as redes de apoio social dos pais, não somente para apoiá-los e educá-los no que diz respeito a possíveis dificuldades com seus filhos, mas também para ensiná-los acerca dos seus direitos e informá-los sobre os recursos sociais disponíveis.

5.5 Fatores associados ao *burnout* parental nos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista

Neste estudo, cuidadores que ganhavam de R\$ 2.911 a R\$ 3.890 apresentaram risco relativo de 110% de desenvolver *burnout* quando comparados àqueles que ganham menos de um salário mínimo. Os resultados confrontam os resultados de Sorkkila e Aunola

(2020), pois os autores reforçam que condições financeiras desfavoráveis aumentam o *burnout* parental, indicando que a situação econômica é um fator determinante.

A predominância de mães como principais cuidadoras está associada a níveis mais elevados de *burnout* parental. Essa observação é corroborada por estudos como os de Roskam, Raes e Mikolajczak (2017) e Kutuk *et al.* (2021), no qual as mães relatam níveis mais altos de exaustão emocional e estresse parental em comparação aos pais.

Nesta pesquisa o apoio social é apontado como redutor do *burnout* parental. Isso está alinhado com as evidências de Ren *et al.* (2024b), que ressaltam a importância da qualidade dos relacionamentos interpessoais, como o apoio conjugal, na redução do *burnout*.

Verifica-se ainda correlações entre sintomas físicos e psicológicos do estresse com o *burnout* parental. Isso converge com os achados de Ren *et al.* (2024), que destacam sintomas de exaustão mental e alterações fisiológicas como contribuintes do *burnout*.

A compreensão dos fatores que contribuem para a sobrecarga dos cuidadores é um dado importante a ser considerado no planejamento de intervenções e cuidados, podendo auxiliar no desenvolvimento de estratégias de apoio e orientação tanto para os pacientes quanto para seus cuidadores (Misquiatti *et al.*, 2015).

Como principal mecanismo causal, quaisquer características sociodemográficas, familiares ou pessoais que intensifique o desequilíbrio entre as demandas e os recursos disponíveis tende a aumentar a vulnerabilidade ao *burnout* parental. Provavelmente, o *burnout* profissional e o parental compartilham algumas causas comuns, mas também dependem de causas específicas (Roskam; Raes; Mikolajczak, 2017).

Na pesquisa de Roskam, Raes e Mikolajczak (2017) foram identificados no nível meso, que uma causa comum pode ser a falta de apoio, enquanto as causas específicas podem envolver, por exemplo, o número de crianças sob cuidado, a presença de crianças pequenas, deficientes ou doentes, baixa renda familiar ou práticas parentais inadequadas. No nível macro, causas comuns podem incluir valores conflitantes entre o auto-sacrifício no trabalho ou na paternidade e o tempo para si mesmo, enquanto causas específicas podem envolver leis e publicidade que aumentam a pressão sobre os pais.

Os resultados da pesquisa realizada por Gerain e Zech (2018) apontam que as três dimensões dos sintomas de *burnout* encontravam-se relacionadas a ter uma criança com

necessidade, na qual destaca que pais com filhos nessa condição experimentam consistentemente mais *burnout*. O exame minucioso da condição de cuidado dos pais, mostrou que o excesso de sintomas de *burnout* se deu em razão tanto de ter que cuidar de uma criança com comorbidade e, portanto, lidar com mais de um problema, ou ter mais de um filho com necessidades especiais.

Quanto à percepção de sobrecarga mães com estresse tiveram nível de percepção predominante de sobrecarga leve ou moderada (66,7%), 23% das mães tiveram escores de carga moderada a pesada e 9,5% carga severa. O grupo de mães com estresse apresentou maior sobrecarga em comparação às mães sem estresse (Faro *et al.*, 2019).

De acordo com Gérain, Zech (2019) é imprescindível considerar os fatores psicológicos ao estudar o *burnout* parental. Enquanto alguns deles encontram-se mais relacionados aos elementos de traços da personalidade, sendo por sua vez mais difíceis de serem modificados, outros podem ser alvo de intervenções para auxiliar os cuidadores exaustos na prevenção de problemas futuros.

Os resultados de Sorkkila e Aunola (2020) indicaram que, entre as variáveis de contexto analisadas, apenas gênero, idade dos pais, situação financeira, *status* de emprego e a presença de necessidades especiais nas crianças apresentaram impacto significativo no *burnout* parental. Pais mais jovens relataram níveis mais elevados de *burnout* parental. Além disso, aqueles com situação financeira desfavorável apresentaram maior esgotamento, enquanto pais em melhores condições financeiras relataram níveis mais baixos. As mães mostraram maior *burnout* parental em comparação aos pais, e os pais desempregados relataram níveis mais elevados de *burnout* em relação aos que estavam empregados. Por fim, pais de crianças com atrasos no desenvolvimento ou necessidades especiais apresentaram pontuações mais altas de *burnout* parental do que os demais.

Os dados vão ao encontro da pesquisa de Leonardi *et al.* (2021), no qual identificou que pais de crianças autistas tendem a apresentar níveis mais elevados de ansiedade, depressão e estresse, além de pontuações mais baixas em conscienciosidade e abertura quando comparados ao grupo de desenvolvimento típico.

Kutuk *et al.* (2021) mostrou que pais turcos de crianças com TEA podem apresentar um risco maior de desenvolver depressão e sintomas de *burnout* em comparação aos pais de crianças sem TEA. As mães tendem a relatar níveis mais elevados de *burnout*, enquanto os

pais mostram sintomas depressivos mais intensos. A depressão entre as mães foi associada à frequência das crianças em serviços especializados, ao mutismo infantil. Já a depressão nos pais esteve relacionada à gravidade moderada a severa dos sintomas de TEA, à frequência das crianças em serviços de educação especial, à presença de sintomas depressivos significativos nas mães e ao uso de tratamento psicofarmacológico pelas crianças.

De acordo com Paula *et al.* (2022) há uma variedade de fatores de risco e proteção, sendo identificados os seguintes fatores associados ao *burnout parental* como: traços de personalidade dos pais; fatores parentais; funcionamento familiar, como conflitos e desorganização familiar; desequilíbrio entre riscos e recursos; depressão; depressão pós-parto; estresse; estresse parental; perfeccionismo; baixa satisfação com a vida pessoal e/ou profissional; sentimento de culpa; desemprego; dificuldades financeiras; estar empregada e vivenciando a maternidade; trabalhar em período integral; viver sem companheiro; pais jovens; ter mais de um filho.

Destarte, o *burnout* parental está diretamente associado à condição de uma criança com autismo. Os desafios impostos pela condição, como atrasos na linguagem, deficiência intelectual e dificuldades emocionais e comportamentais, resultam em uma sobrecarga significativa para os cuidadores. Esses sintomas afetam diretamente as atitudes e os comportamentos dos pais no processo de criação, que frequentemente envolvem um intenso investimento emocional sem receber reciprocidade proporcional. Esse desequilíbrio emocional pode levar ao *burnout*, deixando os pais emocionalmente exauridos (Ren *et al.*, 2024).

Além disso, muitos pais relatam que fatores fisiológicos e psicológicos próprios também contribuem para o surgimento e a intensidade do *burnout* parental. Os aspectos fisiológicos incluem alterações hormonais, como as que ocorrem durante a menopausa, dores de cabeça, distúrbios do sono e obesidade. Já os fatores psicológicos abrangem exaustão mental internalizada, que agrava ainda mais o impacto do cuidado diário (Ren *et al.*, 2024).

O *burnout* parental representa uma questão central que impacta não apenas as crianças e suas famílias, mas também a sociedade como um todo, além de comprometer a qualidade de vida dos próprios cuidadores. Entre os fatores microssistêmicos, destacam-se

características individuais, como gênero, nível educacional, renda, personalidade parental, internalização da motivação parental materna, comunhão irrestrita, autocompaixão, preocupação com os outros, alexitimia, ansiedade, sintomas depressivos, perfeccionismo parental, resiliência, baixa autoestima, necessidade elevada de controle e estilo de apego da mãe (Ren *et al.*, 2024b).

No que diz respeito ao nível mesossistêmico, os aspectos interpessoais, como a qualidade do relacionamento entre pais e filhos e a satisfação conjugal, são determinantes. Já no âmbito exossistêmico, que abrange fatores organizacionais ou comunitários, incluem-se o número de filhos no domicílio, a vizinhança, a quantidade de tempo dedicada às crianças, a presença de doenças ou problemas de comportamento nos filhos e o suporte social disponível. Por sua vez, os fatores macrosistêmicos, que abrangem aspectos sociopolíticos e culturais, envolvem valores pessoais e culturais que influenciam o contexto familiar (Ren *et al.*, 2024b).

Gülbetekin, Özdemir e Aşut (2024) revelaram que pais de crianças com autismo frequentemente enfrentam alterações de humor. Além disso, constatou-se que os sentimentos de estigmatização aumentam à medida que o nível educacional dos pais é mais elevado. Fatores como a idade dos pais e da criança, assim como o número de crianças sob os cuidados dos pais, também influenciam os sentimentos de estigmatização. Os resultados destacam a complexa relação entre estigmatização, *burnout* e níveis de estresse em pais de crianças com autismo. Os achados reforçam a literatura existente que explora as conexões entre estigmatização, *burnout*, estresse e ansiedade.

5.6 Prevalência do *burnout* parental nos cuidadores

O TEA é uma condição neurodesenvolvimental complexa frequentemente acompanhada por diversas comorbidades. O cuidado de uma criança com essa condição exerce um impacto profundo na vida do cuidador (Niekerk; Stancheva; Smith, 2023).

No entanto, mães de crianças com autismo apresentam níveis relativamente baixos de risco de *burnout* parental, o que pode indicar que estão em processo de alcançar uma adaptação construtiva à condição de seus filhos (Sadziak; Wilinski; Wieczorek, 2019).

A prevalência de *burnout* parental identificada no estudo foi de 3,3% o que se alinha com a faixa geral relatada na literatura, conforme descrito por Paula *et al.* (2022), no qual o *burnout* parental apresentou uma prevalência estimada em torno de 0,2% a 20% nos pais, apresentando maior frequência em mães. Essa similaridade reconhece que o *burnout* parental não é um fenômeno raro e deve ser amplamente reconhecido.

Análises bivariadas mostraram no estudo de Kutuk *et al.* (2021) que tanto mães quanto pais de crianças com TEA apresentaram altos níveis de sintomas depressivos e de *burnout* parental. Os níveis de *burnout* e depressão autorrelatados entre os pais de crianças com TEA foram significativamente mais altos em comparação ao grupo de controle. No grupo de pais de crianças com TEA, as mães relataram maior intensidade de *burnout*, enquanto os pais apresentaram níveis mais elevados de sintomas depressivos.

Pesquisa realizada por Lin *et al.* (2023) descobriu que pais de crianças autistas na China têm níveis mais altos de *burnout* do que pais de crianças com desenvolvimento típico. A alexitimia dos pais é significativamente correlacionada positivamente com o *burnout* parental e é moderada até certo ponto pelo suporte social percebido.

O uso de estratégias de enfrentamento, como abordagens baseadas no otimismo e na resolução de problemas, é essencial para reduzir o *burnout* parental, sendo fundamental que os profissionais incentivem as mães a adotarem essas práticas. Além disso, a presença de um parceiro solidário é um fator significativo, sugerindo que ensinar aos casais maneiras de oferecer suporte mútuo pode ser uma estratégia eficaz em contextos clínicos. Além disso, programas comunitários de intervenção podem ser criados para fortalecer as redes de apoio social, oferecendo suporte, educação sobre os desafios relacionados aos filhos e informações sobre direitos e recursos sociais disponíveis. Adotando a visão de que a prevenção é a melhor abordagem, capacitar as mães em técnicas para reduzir o estresse e desenvolver habilidades de resolução de problemas pode contribuir significativamente para diminuir o esgotamento parental (Sekulowicz *et al.*, 2022).

O *burnout* enfrentado por famílias de crianças com TEA é uma questão complexa e multifacetada. Embora buscar apoio seja essencial, isso pode acarretar desafios adicionais. Superar o isolamento demanda maior conscientização e empatia por parte da comunidade. A gestão de interrupções nas rotinas exige criatividade e flexibilidade, enquanto a ansiedade deve ser abordada com suporte adequado em saúde mental. Explosões

emocionais requerem estratégias de enfrentamento eficazes e compreensão dentro do núcleo familiar. Para enfrentar esses desafios, é fundamental que famílias, profissionais e comunidades colaborem, fornecendo suporte integral. Melhorar o acesso a serviços especializados, promover ambientes inclusivos e incentivar a empatia podem contribuir para reduzir o *burnout parental* e melhorar a qualidade de vida dessas famílias (Koçak; Çevik; Kızılkaya, 2023).

Ren *et al.* (2024) salientam que os mecanismos de enfrentamento utilizados pelos pais para lidar com o *burnout* ainda não foram completamente explorados. Culturalmente, os pais chineses de crianças com TEA tendem a minimizar a atenção ao *burnout* parental, devido à valorização de traços culturais como "tolerância", que os encorajam a suportar altos níveis de estresse e tristeza. Muitos não relatam sintomas de *burnout* a profissionais de saúde, pois acreditam que o *burnout* faz parte da experiência de parentalidade e que devem enfrentá-lo sozinhos. Também podem reduzir suas expectativas quanto à melhora dos sintomas de seus filhos. Como consequência, o *burnout* parental nesses pais tem sido amplamente ignorado, subdiagnosticado e subtratado no contexto chinês.

6 ESTUDO QUALITATIVO

Foram entrevistados 30 cuidadores, sendo 28 do sexo feminino e dois do sexo masculino, entre a faixa etária de 25 a 55 anos, sendo a maioria casados. O processo de análise permitiu a formação de oito categorias temáticas, conforme apresentado no Quadro 01.

Quadro 01. Organização do material empírico em unidades de registro e unidades de contexto.

Categorias	Unidades de contexto
Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais.	Pais observaram comportamentos diferenciados em seus filhos, como atrasos no desenvolvimento, falta de interação, ou comportamentos repetitivos.
Dificuldades na busca dos pais pelo diagnóstico.	Dificuldades de acesso a profissionais especializados, demora no diagnóstico e barreiras logísticas, como deslocamento e suporte insuficiente dos serviços de saúde.
Percepções e sentimentos dos pais frente ao diagnóstico de autismo.	Reações emocionais dos pais ao receberem o diagnóstico, que variam entre tristeza, aceitação, alívio e choque, muitas vezes influenciadas por experiências prévias e expectativas familiares.
Desafios e impactos na dinâmica familiar da criança com autismo.	As famílias enfrentam mudanças significativas na organização da rotina, trabalho, socialização e planejamento familiar devido às necessidades específicas da criança.
Situações desafiadoras na convivência com a criança autista.	Os cuidadores relatam dificuldades em gerenciar crises, enfrentar preconceitos e adaptar-se a situações específicas, como alimentação e escolarização.
Preocupações e medos dos cuidadores da criança autista.	Preocupações com o futuro da criança, especialmente em relação à sua independência, inclusão social e bem-estar após a ausência dos cuidadores principais.
Expectativas presentes e futuras dos cuidadores.	Os pais têm expectativas variadas, desde acreditar na melhoria e autonomia da criança até optar por não criar expectativas devido às incertezas relacionadas ao transtorno.
Interpretações acerca do conceito sobre o transtorno do espectro autista.	Os pais definem o autismo de formas diversas, como uma condição neurológica, um desafio diário, ou algo que envolve inteligência e singularidade, mas também dificuldade. Suas definições refletem experiências pessoais e visões sobre a sociedade.

Fonte: Elaborado pelo autor.

6.1 IDENTIFICAÇÃO DOS PRIMEIROS SINTOMAS DO AUTISMO PELOS PAIS

“começou a andar de ponta de pé” (C1;C17)

“não atendia pelo nome” (C2)

“não falava ou atraso na fala” (C4;C6;C9;C16;C17; C19; C20;C21;C22;C23)

“parou de falar” (C3;C18; C28;C29;C30)

“não tinha contato visual” (C3; C4; C5; C7;C8;C9;C11; C12; C13; C14;C15;C19;C21;C23)

“falta de atenção” (C4)

“falta de interação” (C6; C11;C12; C15;C17; C18; C24;C27;C30)

“não obedecia a comandos” (C13; C26)

“movimentos com as mãos, não dava funcionalidade aos brinquedos” (C3)

“vivia muito agitado, com dificuldade para dormir... toda hora ficava batendo a cabeça em algum canto” (C5)

“a rigidez” (C7)

“ele não tinha o desenvolvimento que uma criança da idade tinha, ele não sentava, não sustentava o pescoço, não parava de chorar, e olhava muito para as mãozinhas” (C8; C13)

“Ela só andava em linha reta, de ponta de pé, nunca sentou pra brincar com outras crianças, nunca gostava. Os brinquedos sempre colocavam em fila reta, no armário, na bancada ela fazia fila” (C9)

“ela mudou totalmente o comportamento, ficou distante. Não queria que a gente pegasse nela, cada dia ela foi ficando cada vez mais restrita ao quarto” (C12; C18)

“também apresentou muita alergia alimentar, ele deu alergia a praticamente todas as frutas, a ovo” (C15)

“não tinha medo de nada. Gostava de girar” (C17)

“não aceitava todo alimento, nenhum tipo de alimento” (C21; C30)

“girar objetos, ficar observando” (C27)

“começou a apresentar estereotipias, começou a gritar muito” (C29)

Os principais sintomas relatados pelos pais incluem dificuldade em estabelecer contato visual e responder ao nome, regressão ou ausência de fala, comportamentos repetitivos e estereotípias, falta de interesse social e isolamento, sensibilidade sensorial elevada, e atrasos no desenvolvimento motor. Esses relatos são consistentes com os sintomas típicos associados ao Transtorno do Espectro Autista e destacam a importância de uma observação cuidadosa do desenvolvimento infantil para a identificação precoce de sinais de TEA.

Crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista frequentemente apresentam sintomas intensos e precoces nas áreas de socialização, comunicação e cognição. Antes da confirmação do diagnóstico, as famílias enfrentam o desafio de reconhecer o transtorno, e, após a obtenção do diagnóstico, enfrentam novos obstáculos, como o manejo dos sintomas e a limitada oferta de serviços nas áreas de saúde (Gomes *et al.*, 2015).

Os resultados obtidos são muito semelhantes aos encontrados no estudo de Ebert, Lorenzini e Silva (2015), realizado com 10 mães, em um município situado no Rio Grande do Sul, no qual todas as participantes mencionaram em diferentes ocasiões durante as entrevistas alterações como atraso na fala e linguagem, dificuldade ou ausência de interação da criança com o ambiente ao seu redor, e falta de interesse em brincar. As participantes observaram em seus filhos movimentos característicos de crianças com autismo, como o movimento das mãos que se assemelha ao bater de asas de pássaro (*flapping* das mãos) e o balanço do corpo para frente e para trás, de maneira repetitiva. As mães também notaram outra característica comum em crianças com autismo, o interesse por objetos em movimento giratório, como rodas de carros e ventiladores.

No que tange à idade, a maior parte dos pais apresentaram desconfiança nas alterações do desenvolvimento em torno de um ano a dois anos, o que é consistente com a literatura que aponta que os primeiros sinais de TEA muitas vezes se tornam mais claros por volta de 18 meses a dois anos de idade. Essa fase é marcada por um rápido desenvolvimento da linguagem e das habilidades sociais, o que pode tornar as diferenças mais perceptíveis.

A variedade de idades (de seis meses a três anos) demonstra que o desenvolvimento infantil e a percepção dos cuidadores sobre possíveis sinais de TEA podem variar

amplamente. Isso pode refletir diferentes níveis de conhecimento dos pais sobre o desenvolvimento típico, diferenças individuais entre as crianças, e o ambiente em que a criança está inserida.

As mães são consideradas as primeiras a identificar os primeiros sinais e sintomas típicos do autismo em seus filhos. A partir da desconfiança empreendem na busca por profissionais de saúde, a fim de obter esclarecimentos diagnósticos e acesso a tratamentos para seus filhos, sendo submetidos a uma série de exames, percorrendo diferentes serviços e consultas com diversos profissionais de saúde antes de receberem o diagnóstico médico de autismo (Ebert; Lorenzini; Silva, 2015; Pascalicchio *et al.*, 2021; Segeren; Françoze, 2014).

Um aspecto relevante sobre a percepção das mães é que, ao identificarem algo diferente em seus filhos, os possíveis sinais de autismo se tornaram mais claros à medida que os bebês se desenvolviam e alcançavam suas primeiras etapas de crescimento. Em alguns casos, esses marcos eram regressivos ou não estavam de acordo com o esperado. Mães que não possuíam outros filhos ou conviviam com poucas crianças próximas enfrentavam incertezas em relação ao que deveriam esperar, devido à ausência de referências sobre o desenvolvimento infantil (Pascalicchio *et al.*, 2021).

O período desde a identificação de que algo está fora do comum com o filho até a obtenção de um diagnóstico é frequentemente descrito como uma "*batalha pelo diagnóstico*", vista como uma luta a ser travada. O percurso até alcançar o diagnóstico é extenso e, em algumas ocasiões, marcado por queixas sobre a falta de habilidade técnica dos profissionais de saúde. Por um lado, as mães percebem que algo está "errado", enquanto, por outro, os especialistas às vezes minimizam a situação. A batalha das mães é para que as peculiaridades que elas observam em seus filhos sejam reconhecidas como um marcador biomédico, evoluindo de "algo de errado" para o diagnóstico de autismo (Freitas; Gaudenzi, 2022).

Verifica-se que, após as percepções iniciais, as mães iniciam uma busca por respostas, enfrentando um percurso extenso e angustiante ao consultar diversos profissionais na tentativa de esclarecer suas dúvidas sobre o bebê, cujas características não correspondem às expectativas idealizadas. Esse processo resulta na perda de um tempo valioso, já que as ações em relação à criança e à família só são adotadas após a confirmação

do diagnóstico. Nesse estágio, os sentimentos das mães ressurgem e se intensificam, com o diagnóstico trazendo tanto angústia quanto alívio, ao oferecer explicações para tantas incertezas (Pascalichio *et al.*, 2021).

6.2 Desafios na busca dos pais pelo diagnóstico

Nesta categoria são descritos os principais desafios enfrentados pelos pais ao longo do processo de obtenção do diagnóstico de TEA para seus filhos.

Muitos pais relatam ter enfrentado filas de espera prolongadas, cujo tempo de duração variou de meses e até anos, para conseguir consultas com especialistas e iniciar terapias adequadas. Essa espera gera ansiedade e frustração, uma vez que os pais estão ansiosos para começar o tratamento o quanto antes, mas são barrados pela lentidão do sistema de saúde.

“tempo de espera na fila para conseguir o diagnóstico e iniciar as terapias” (C1; C3; C6; C7; C10; C15; C7; C18; C21; C24)

Outro grande obstáculo apresentado pelos cuidadores foi a necessidade de se deslocar longas distâncias para acessar serviços especializados, como consultas e terapias. A falta de serviços próximos às residências das famílias aumenta a complexidade do processo, levando muitos pais a realizar jornadas extenuantes para garantir o acompanhamento necessário para seus filhos.

“o processo de se deslocar para o local da terapia, que é muito longe” (C1;C2;C28)

Dentre os desafios relatados, está a dificuldade em encontrar vagas disponíveis em serviços essenciais, e acesso a especialistas para obtenção do diagnóstico, como consultas com neuropediatras e outros especialistas, ou para conseguir tratamento em instituições especializadas. A falta de profissionais disponíveis contribui para aumentar o tempo de espera e dificulta o acesso ao diagnóstico e tratamento de qualidade.

“A maior dificuldade foi encontrar o neuropediatra” (C12)

Durante o processo de busca pelo diagnóstico, alguns pais relataram perceber que os profissionais de saúde minimizaram suas preocupações iniciais. Relatos de especialistas que classificaram os sinais observados como *"apenas um atraso"* ou subestimaram a

gravidade dos sintomas reforçam a sensação de que a percepção dos pais não foi devidamente reconhecida.

Essas dificuldades destacam a complexidade do percurso até obter o diagnóstico de TEA, que envolve tanto barreiras estruturais quanto a necessidade de maior sensibilidade e preparo dos profissionais na identificação dos sinais precoces do transtorno.

O caminho até o diagnóstico do TEA evidencia a falta de preparo do sistema de saúde para lidar adequadamente com o autismo. Nesse contexto, é essencial investir na capacitação dos profissionais de saúde, especialmente médicos, tanto para identificar o transtorno quanto para comunicar o diagnóstico de forma eficaz. Receber a confirmação do diagnóstico de TEA em um filho geralmente provoca uma mistura de alívio e sofrimento, gerando um impacto emocional negativo nos pais. Esse impacto pode ser mitigado por meio de estratégias de enfrentamento e uma abordagem de comunicação diagnóstica que vá além das informações técnicas, incluindo acolhimento, suporte emocional e a transmissão de esperança sobre o desenvolvimento da criança (Aguilar, 2018).

6.3 Percepções e sentimentos dos pais frente ao diagnóstico de autismo

A forma como os pais vivenciam e elaboram os sentimentos impacta diretamente na relação com o filho e na construção de um suporte adequado para atender as necessidades da criança. Portanto, explorar essas percepções é essencial para compreender os desafios e as estratégias de enfrentamento dos pais, além de subsidiar políticas e práticas que promovam acolhimento e orientação nesse momento.

“Eu não fiquei muito preocupada porque não é um autismo moderado e nem grave, é leve” (C1)

“No início, quando o médico falou eu fiquei um pouco triste” (C2)

“No começo foi um baque, porque eu não conhecia nada sobre os autistas, e quando comecei a pesquisar e ver vídeos, aí tem aquela parte que a gente chama de fase do luto né, uma parte da minha família teve” (C3)

“Fiquei mal, porque é uma coisa assim, quando não estou pensando pra mim é uma coisa normal (C4)

“já vinha me preparando desde a gravidez, já tinha pensado nessa possibilidade porque na família do meu marido têm muitos casos... não que eu esperasse, acho que isso não pesou tanto pra mim, mas ter um filho com diagnóstico de autismo não é fácil, é difícil” (C5)

“Foi um pouco difícil, mas eu consegui entender, porque como a gente já tinha na família, a gente começa enxergar que realmente têm traços, mas quando a gente ver no filho do outro parece que é mais fácil do que no seu” (C6)

“Me senti aliviada porque ninguém acreditava, aí depois que saiu o diagnóstico, eu fiquei aliviada em saber” (C7)

“Perdida, porque eu nunca tinha tido contato nenhum, ele é meu primeiro filho, passei muito tempo meio aérea, ia para os lugares no automático, as vezes nem me lembrava o que eu tinha feito no dia anterior de tão aérea que eu estava” (C8)

Após perceberem que o autismo resultará em diversos desafios para o desenvolvimento do filho, as mães procuram encontrar soluções para mitigar as consequências dessa condição na vida da criança (Smeha; Cezar, 2011).

“Significou que agora eu sei que minha filha é autista, e eu tenho que aceitar, porque no começo eu não queria aceitar não” (C9)

“Eu me assustei, fiquei muito assustada” (C10)

“Eu já estava segura, estava pronta para ser o que for e preparada, pra mim foi doloroso, na hora, eu sentia dentro de mim, tinha alguma coisa no desenvolvimento dela, mas não foi difícil pra mim, o importante é que ela tinha saúde” (C11)

“Na verdade, eu já sabia. Quando a gente desconfiou que estava com suspeita. O que mudou foi quando eu desconfiei, que eu senti no meu coração que ela era autista” (C12)

“Foi super fácil de aceitar tanto para mim, como para o pai dele, pois a gente aceitando seria mais fácil de ajudar ele, primeiro lugar ele, e depois era a gente” (C13)

“A gente aceita, não tem o que fazer, o que a gente fez foi continuar seguindo em frente, continuar investindo nele o máximo que der” (C15)

“A minha maior preocupação foi buscar pelo tratamento, quanto à procura do tratamento, fiquei naquele desespero, tem que fazer terapia, aí quando ela começou a fazer mesmo, foi que parece que caiu a minha ficha, e eu entrei em todo aquele processo, de chorar, de sofrer” (C16)

“Na realidade, não fiquei abalada, porque as minhas sobrinhas já vinham dizendo” (C17)

“Eu não passei pela fase da negação, porque eu já desconfiava, mas você fica se perguntando porque né, por muito tempo me perguntava porque minha filha, mas depois fui vendo que isso era egoísta da minha parte, porque não minha filha, porque o filho do outro... mas no primeiro momento é um choque, um choque, você se sente muito triste” (C18)

“Eu não fiquei tão preocupada, eu já sabia, eu já estava acostumada, isso não iria mudar o que eu já vinha vivendo com ele, eu já estava acostumada com o comportamento dele, para mim eu entendia que aquilo ali não era normal” (C19)

“Foi um impacto muito grande pra mim, chorei no primeiro dia de tristeza, já chorei o que tinha pra chorar, vou à luta, vou estudar, saber como reagir, fui pesquisando, pesquisando e hoje eu estou entendendo muito bem meu filho” (C20)

“Na primeira vez achei que era uma doença, não sabia o que era autismo, aí depois que li, comprei até livro, para eu saber do que se tratava, depois que eu soube do diagnóstico dele não foi aquele baque, entendi que precisava ir atrás do que seria melhor para ele que são as terapias” (C21)

“Foi uma espécie de alívio, pois com o diagnóstico em mãos eu poderia conseguir as terapias para ele, e ao mesmo tempo me senti angustiada, pois não senti um apoio para mim compartilhar essa informação” (C22)

“Me senti triste, ninguém quer seu filho dependente de você para tudo. Fiquei triste, pensativa” (C23)

A idealização da maternidade não apenas envolve a concepção da "mãe ideal", mas também do "filho ideal". À medida que a criança cresce, a imagem idealizada que foi construída sobre ela é confrontada com suas características reais. Gradualmente, ocorre uma mudança na representação psicológica das mães em relação aos filhos, e um processo de ajuste se inicia em relação à forma como elas percebem a criança dentro de seu universo psicológico (Freitas; Gaudenzi, 2022).

“Meu mundo desabou... mas depois eu arregacei as mangas e fui a luta” (C24)

“Eu já tinha praticamente a certeza que ele era autista, eu não passei por aquele processo de luto das mães” (C25)

“Pra mim não teve muita diferença. Eu sempre digo..., mesmo ela tendo autismo pra mim não faz diferença, o que importa é meu amor que tem por ela. É difícil porque muitas das vezes a gente sente, porque muitas coisas são diferentes das outras crianças” (C26)

“Pra mim, não foi um baque, era uma coisa que eu já vinha me preparando, já estava achando que ela era, então quando eu recebi só tive a certeza” (C28)

“A gente leva um baque, não é uma doença grave, não é nenhuma doença pra começar, é impactante porque tem a dificuldade em si, mas não é nada que vá impedir ele de ter uma vida normal” (C28)

Na pesquisa de Freitas e Gaudenzi (2022) existem relatos que expressam a sensação de "perda do filho", evidenciando o luto pela criança idealizada, quando aquela imagem imaginada do filho deixa de existir. As normas culturais, como a idealização da maternidade ou o conceito compartilhado de normalidade, moldam a experiência de ser mãe e, conseqüentemente, as mulheres que têm filhos autistas podem enfrentar impactos significativos em relação aos planos futuros e à forma como valorizam suas famílias, inclusive em relação à própria identidade materna. Essa situação também é relatada pelas participantes da presente pesquisa, conforme apresentado abaixo.

“É um luto, parece que tinha morrido uma pessoa, porque meu primeiro filho, e você idealiza uma criança, porque você vê a maternidade típica, e você se espelha naquilo, e você idealiza uma criança, e no dia que você recebe o diagnóstico aquela criança morre, e é um luto, e as coisas são tão atropeladas na vida que eu ainda não elaborei esse luto” (C29)

Nos relatos, percebe-se que inicialmente a ideia de ter um filho autista era completamente impensável, e essa percepção se transforma à medida que passam a compreender melhor sua própria realidade. Quando uma mulher engravida, ela concebe um novo universo no qual o filho se torna o centro das atenções, sempre com a expectativa de que ele nasça saudável. É uma característica humana projetar sempre um futuro ideal, mesmo diante do presente. A expectativa em relação ao futuro sempre foi a de serem pais de bebês perfeitos (Monteiro *et al.*, 2008).

Os relatos obtidos na pesquisa corroboram com os resultados alcançados no estudo de Smeha e Cezar (2011), pois fica evidente uma gama de emoções relacionadas à confirmação do diagnóstico, sendo que cada mãe experimenta esse momento de maneira única e pessoal. Desde choque, tristeza até aceitação, há uma variedade de reações que

refletem as incertezas enfrentadas em relação ao filho. Para algumas mães, o momento da confirmação do diagnóstico representa um desafio adicional, enquanto para outras traz um certo alívio, pois a partir desse ponto será possível buscar o tratamento mais adequado para a criança. Assim, quando a criança, que antes era idealizada, é diagnosticada com autismo, os pais se veem confrontados com a fragilização dos sonhos e expectativas que tinham em relação a ela. Eles compreendem que essa criança não corresponderá integralmente aos seus ideais e, além disso, reconhecem que suas vidas precisarão passar por modificações significativas a partir desse momento.

No estudo de Pinto *et al.* (2016) o momento da revelação do diagnóstico foi percebido como um evento estressante e significativo, já que a notícia de que a criança não se enquadrava no conceito de normalidade teve impactos importantes no ambiente familiar. Inicialmente, os sentimentos ambíguos experimentados pelos membros da família em relação à descoberta do TEA na criança variaram entre tristeza, sofrimento e negação. É possível que os sentimentos experimentados pelos familiares durante o diagnóstico sejam ainda mais acentuados devido à falta de conhecimento sobre o transtorno do espectro autista. Nesse momento, prevalece a perspectiva de uma perda definitiva do filho.

No estudo de Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018) as participantes relataram que ser mãe de uma criança autista é equiparado a cair em um buraco. Essa analogia remete à sensação de vazio, ao sofrimento repentino e a um problema sério e imprevisto.

O estudo de Freitas e Gaudenzi (2022) revelou que o período que antecede o diagnóstico está ligado aos ideais e expectativas que as mães constroem em relação aos seus bebês. Essas projeções começam a se desvanecer à medida que surge a "intuição" de que algo não está certo com a criança. Já o período subsequente ao diagnóstico é marcado pela confirmação médica, inserindo as mães em uma nova realidade. Nesse contexto, elas passam a estabelecer interações diferentes, tanto com os médicos e o sistema de saúde quanto com a linguagem técnica, os termos específicos relacionados ao transtorno e seus próprios medos.

“Antes do laudo, eu já tinha certeza que ele era autista, então assim eu achava que eu estava preparada... mas eu não estava. Quando ela me deu o diagnóstico...foi como se fosse uma facada no meu coração...a minha cabeça se encheu de dúvida, e o sonho que eu tinha para o meu filho, que

eu idealizava mudou completamente. Não foi fácil receber o diagnóstico, ainda não é (C30).

Torna-se evidente que o momento em que o diagnóstico de autismo do filho é confirmado é primordial para a família, especialmente para a mãe, pois é ela quem assumirá a responsabilidade pelos cuidados com a criança. Nesse contexto, ela enfrenta uma série de emoções, muitas vezes contraditórias, que podem impactar sua experiência como mãe. Muitas vezes, mesmo antes da confirmação do diagnóstico, elas já tinham a sensação de que algo estava diferente em relação ao filho. Como mães, percebiam que os comportamentos da criança indicavam características que não estavam de acordo com o esperado para a idade (Smeha; Cezar, 2011).

Durante a gestação, a mãe pode cultivar várias expectativas em relação ao bebê, especialmente quando ele é desejado e aguardado. Assim, pode-se afirmar que a mãe tem em sua imaginação o ideal de filho que preencherá suas lacunas. No entanto, surge a pergunta sobre o que acontece quando a diferença entre o filho idealizado na fantasia materna e o filho real (aquele que nasce) é muito grande. Ao refletir sobre essa questão, percebe-se que, de certa forma, isso também se aplica à mãe de uma criança diagnosticada com autismo (Ferreira; Costa; Couto, 2018).

A partir das falas fornecidas acima é possível inferir que as reações dos pais ao diagnóstico de autismo em seus filhos são diversas e complexas, refletindo uma mistura de emoções. Muitos pais relatam uma aceitação gradual do diagnóstico, especialmente após um período de pesquisa e compreensão. Eles mencionam que, embora o impacto inicial tenha sido difícil, a aceitação veio com o tempo e com o entendimento mais profundo do que significa ter um filho autista.

Cuidadores mencionam um impacto emocional forte logo após o diagnóstico, incluindo tristeza, choque, e até sentimentos de luto, como se o filho idealizado tivesse “*morrido*” (C29). Essa fase inicial parece ser marcada por uma mistura de descrença, tristeza e a necessidade de reavaliar as expectativas para o futuro do filho.

Alguns pais indicam que já estavam preparados para a possibilidade do diagnóstico devido a antecedentes familiares ou suspeitas anteriores, o que parece ter diminuído o impacto emocional do diagnóstico (C5, C28). Entretanto, mesmo aqueles que se prepararam relatam desafios emocionais e práticos após a confirmação.

Após o diagnóstico, muitos pais relatam que, apesar da tristeza, ou choque iniciais, eles rapidamente passaram a focar em como ajudar seus filhos, buscando terapias e tratamentos necessários. Isso demonstra uma transição da dor emocional para uma postura mais pragmática e orientada para a ação, como descrito por C20, C23 e C24.

Em alguns casos, o diagnóstico trouxe alívio para os pais, especialmente quando suas preocupações anteriores foram validadas, permitindo-lhes buscar o suporte adequado (C7, C22). Para alguns, a aceitação foi facilitada pela fé religiosa, enxergando o diagnóstico como parte de um plano maior e algo a ser aceito com gratidão (C2, C18).

Essas reações mostram que, enquanto o diagnóstico de autismo pode inicialmente ser uma fonte de sofrimento e luto, muitos pais eventualmente se movem em direção à aceitação e ação, com o objetivo de proporcionar o melhor cuidado e apoio possível para seus filhos.

Segundo Pinto *et al.* (2016) receber um diagnóstico, dependendo da doença, é uma experiência devastadora para a família. Diante desse aspecto, é fundamental que a forma e o contexto nos quais essa informação é comunicada envolvam uma interação intensa entre o médico, outros profissionais de saúde, paciente e familiares, buscando aproximação e tornando-os menos distantes. Além disso, a falta de um ambiente propício para o diagnóstico pode prejudicar a comunicação entre o profissional e os receptores, impedindo que estes se sintam à vontade para expressar seus sentimentos e solicitar esclarecimentos sobre a doença e o plano de tratamento.

Embora as mães de crianças autistas não formem um grupo homogêneo, pois cada uma atribui significados particulares ao autismo de seus filhos e adota abordagens diferentes para lidar com o diagnóstico, o impacto emocional do diagnóstico é similar entre elas. Isso acontece porque está profundamente ligado à percepção social do autismo e às narrativas públicas sobre o papel dos pais e das mães. O diagnóstico exige uma reinvenção pessoal, uma reconfiguração da dinâmica familiar e, principalmente, uma redefinição do conceito de "normalidade". Assim, o momento do diagnóstico marca o início de uma nova identidade para a mãe, trazendo novas perspectivas e uma compreensão transformada de si mesma como "mãe de uma criança autista" (Freitas; Gaudenzi, 2022).

As reações dos pais diante do diagnóstico de uma deficiência podem variar amplamente, abrangendo uma gama de emoções como luto, choque, negação, depressão,

sentimentos de culpa, raiva e vergonha, mas também podem incluir aceitação e adaptação. Dessa forma, os pais enfrentam o desafio de reajustar seus planos e expectativas em relação ao futuro, sendo que a principal dificuldade reside em aprender a lidar com as limitações e necessidades do filho (Segeren; Françoze, 2014).

6.4 Desafios e impactos na dinâmica familiar da criança com autismo

O estudo de Freitas e Gaudenzi (2022) revelou que, após receberem o diagnóstico de autismo de seus filhos, as mães passam a se aprofundar na compreensão dessa condição. A confirmação médica marca o início de uma nova realidade, gerando a sensação de algo inédito em suas vidas. Esse momento funciona como um divisor de águas, estabelecendo um "antes e depois" na trajetória dessas mulheres. Os alicerces simbólicos, bem como os recursos materiais e emocionais que sustentavam suas rotinas até então, sofrem um impacto significativo. Nesse contexto, as mães se veem inseridas em um novo cenário, repleto de experiências vinculadas à condição dos filhos e aos aspectos subjetivos que ela acarreta.

O processo de adaptação da família passa por desafios, gerando frustrações devido às mudanças de comportamento da criança e ao preconceito social. Verifica-se diversas adaptações necessárias para a convivência, a família busca compreender esses processos e vivenciá-los para promover melhorias no desenvolvimento da criança. A família se depara com o desafio de ajustar seus planos e expectativas futuras às limitações impostas pela condição, além de necessitar adaptar-se à intensa dedicação e ao cuidado das necessidades específicas do filho (Monhol *et al.*, 2021).

Investigação realizada por Fadda e Cury (2019) mostrou que inicialmente, a relação entre esses pais e mães e seus filhos diagnosticados com autismo era marcada por sentimentos de exaustão, solidão, desamparo e vulnerabilidade. No entanto, ao explorar os significados desse relacionamento, novas perspectivas começaram a surgir. O ditado "é caminhando que se faz o caminho" ilustra perfeitamente o conceito de co-criação, ou seja, formar (a relação) com o outro e não pelo outro.

“mudou toda a rotina de casa, a gente pensa primeiro nele para saber se dá certo ou não dentro de casa, nossa rotina é praticamente toda voltada pra ele” (C3)

“A vida da gente muda, não dá mais para sair, eu vivo muito dentro de casa com ele, é muito difícil eu sair entendeu, ele chora, ele se esperneia quando quer uma coisa, ele não entende a gente dizer que não pode, não dá” (C4)

“Mudou pela questão das terapias, pelo deslocamento, não consegui retornar ao mercado de trabalho, que eu precisei me dedicar a ele” (C5)

“Mudou que a gente não sai muito, a gente vive em casa, a gente só sai quando ele pede e muitas vezes a gente tem que voltar correndo, é tudo no momento dele. Então a gente se limita a questão de sair, só mesmo quando ele pede, se não der certo a gente volta, e outro ponto que mudou é a questão de mudar as coisas em casa, ele não gosta, porque para ele causa sofrimento e ele não consegue dormir depois de uma mudança” (C6)

“Teve mudanças para a gente se adaptar a ela, ao jeito dela, tivemos que mudar” (C7)

“Eu passei muito tempo sem sair com ele na rua porque ele chorava muito, o tempo todo, não parava, por algum motivo que eu não sabia identificar o porquê, foi bem difícil, passei muito tempo escondendo-o na verdade, e me arrependo disso, mas foi o que deu para fazer na época. Eu tinha medo de sair com ele na rua” (C8)

“Mudou tudo, agora a gente respeita o autismo, não tem barulho, a gente procura morar em lugares sossegados, ela tem sensibilidade auditiva, aí mudou. Às vezes eu que me chateio com as dificuldades, eu quero passear, mas ela não gosta de sair, não gosta de usar coisas novas” (C9)

“Muda sim, a questão da comida, ele não come tudo, porque tem seletividade” (C10)

“O que mudou foi que a gente investiu tudo nela, a gente decidiu vestir a camisa e se doar para ela. Comecei comprar coisas educativas, pesquisar tudo que autista gosta, ter uma alimentação boa” (C11)

“Mudou totalmente, eu principalmente, minha vida hoje é para ela, minha vida não é mais a minha vida, minha vida é cuidar dela” (C12)

“A rotina em si, porque é uma criança que ele funciona muito com rotina, se não tiver rotina, ele não funciona, então todo mundo tem que seguir a mesma rotina voltada para ele” (C13)

“A gente foi aprendendo a ter rotina, aprendendo a entender o comportamento dela naquele momento, a gente se moldou a situação, o que a gente fazia antes hoje a gente não faz mais, tudo foi adaptada para ela” (C14)

“A gente não pode sair para trabalhar, e não tem quem fique com ele, eu não posso resolver nada, querendo ou não muda algo, não tem quem fique com ele” (C17)

“Mudou tudo, porque hoje a casa funciona em função dela” (C18;C24)

“Mudou tudo na minha vida, antes eu saia muito para a casa dos meus amigos, da minha família, hoje eu não saio pra casa de ninguém, é dentro de casa, hoje tudo é voltado para o meu filho, eu mantenho a rotina dele, se eu sair eu tenho que sair com ele e levar tudo com ele, então eu prefiro ficar em casa, não tenho convívio com parente e eu também nem quero, porque eles não entendem o caso, eles endoidam um pouco meu filho. Minha rotina é essa, ficar dentro de casa, terapia, volta da terapia pra minha casa, vai pra escola, volta pra minha casa, terapia, escola e casa” (C20)

“Mudou a forma como a gente o trata, a gente tem que aprender a lidar com a crises, ele se bate, mudou muita coisa na rotina, tem que ficar vindo pra terapia, escola, mudou tudo em casa” (C21)

“Mudou por que ficou melhor, o clima é melhor, a gente pensa mais diferente, de outro jeito” (C26)

“Mudou tudo, antes de engravidar dele eu ia voltar a estudar. Quando eu ia voltar a estudar, veio o diagnóstico dele, aí fui correr atrás das coisas dele, porque não tem outra pessoa. A minha vida que não era só minha, agora que não é mesmo” (C27)

“Era mais fácil perguntar o que foi que não mudou, porque mudou tudo” (C29)

Os desafios e impactos na estrutura familiar, conforme expressos nas falas, são significativos e abrangem diversas áreas da vida cotidiana. As famílias relataram que a rotina diária foi profundamente alterada para acomodar as necessidades das crianças com TEA. Muitos pais mencionaram que a rotina da casa passou a girar em torno da criança, com ajustes nos horários e atividades para atender às suas demandas.

O impacto social é evidente, com muitos pais relatando dificuldades em sair de casa devido ao comportamento imprevisível das crianças ou à sensibilidade a ambientes externos. Esse isolamento pode levar a um afastamento de amigos e familiares, impactando o convívio social dos pais e a interação social da criança.

É possível refletir que as características das crianças com TEA, como as dificuldades na interação e na comunicação com o mundo, além dos comportamentos estereotipados e repetitivos, resultam em desafios para a realização de tarefas que são comuns e esperadas em outras crianças. Dessa forma, a família pode acabar se isolando socialmente quando as particularidades da criança com TEA não se alinham às expectativas

sociais, uma vez que os comportamentos da criança podem causar estranhamento entre aqueles que não entendem suas singularidades (Machado; Londero; Pereira, 2018).

Além das dificuldades inerentes ao próprio transtorno, indivíduos com autismo enfrentam desafios na execução de atividades cotidianas, como alimentação e higiene, que podem estar relacionadas a comportamentos repetitivos, agressivos ou inflexíveis. Isso intensifica a necessidade de cuidados especializados e aumenta a dependência de pais e cuidadores, exigindo da família frequentes adaptações em sua rotina para atender às necessidades específicas da criança com autismo (Silva *et al.*, 2018).

Com a adoção de novas rotinas de tratamento e o esforço contínuo para promover o melhor desenvolvimento do filho, essas mulheres vivenciam impactos significativos em suas vidas. Esse contexto gera uma sobrecarga materna, resultado tanto da elevada demanda de cuidados exigida pelo filho quanto das mudanças na rotina previamente planejada, que passa a ser assumida majoritariamente por elas como principais cuidadoras (Pascalichio; Alcantara; Pegoraro, 2021).

A seletividade alimentar e a sensibilidade a mudanças no ambiente físico (como móveis e objetos) são mencionadas como fontes de dificuldade. Os pais adaptam suas casas e suas vidas para minimizar os transtornos que essas sensibilidades podem causar.

Há relatos da necessidade de abandonar o mercado de trabalho ou reduzir suas atividades profissionais para atender às necessidades de seus filhos. Isso tem um impacto direto na situação financeira da família, exigindo ajustes e sacrifícios em outras áreas da vida, como no autocuidado.

A necessidade de abandonar o trabalho é relatada também no estudo de Ferreira, Costa, Couto (2018), pois a mãe busca se dedicar completamente à criança, passando praticamente todo o seu tempo ao lado dela, abandonando seus empregos para estar integralmente com os filhos, enquanto outras "esquecem" de sua identidade como mulheres e se comportam apenas como mães.

Verifica-se, portanto que o diagnóstico teve um impacto significativo na vida dessas famílias, especialmente em relação às mudanças na rotina familiar e profissional. Muitas mulheres deixaram seus empregos para se dedicarem integralmente aos cuidados da criança. Também foram notadas alterações nas relações familiares, sendo que os participantes consideram positiva a maior união da família diante das dificuldades diárias.

No entanto, um aspecto negativo é o foco exclusivo na criança, o que acaba afastando-os das interações sociais. Além disso, destacam-se as perdas associadas a momentos comuns na vida de uma família com crianças pequenas, como a participação da criança em eventos escolares (Machado; Londero; Pereira, 2018).

A relação entre os membros da família também é afetada, com irmãos ajustando suas rotinas para se adaptarem às necessidades da criança com TEA. Além disso, há relatos de alterações na relação conjugal, com pais tendo menos tempo para momentos a dois ou para cuidar de outros filhos.

Apesar dos desafios, as falas também revelam uma adaptação contínua por parte das famílias. Os pais buscam maneiras de equilibrar as demandas, ajustando suas expectativas e aprendendo a lidar com as peculiaridades do TEA. Essa resiliência é uma resposta ao impacto profundo que o TEA tem na dinâmica familiar, mas também indica o esforço constante para proporcionar um ambiente acolhedor e seguro para a criança.

Esses desafios e impactos demonstram como o diagnóstico de TEA pode reestruturar a dinâmica familiar, exigindo adaptações em quase todas as áreas da vida. A necessidade de apoio, tanto emocional quanto prático, é evidente e primordial para o bem-estar das famílias.

No estudo de Monhol *et al.* (2021) foi demonstrado que a experiência familiar em relação ao TEA envolve situações típicas associadas ao transtorno, que resultaram em transformações na vida da família como um todo. A percepção do transtorno é destacada dentro de um conceito definido na literatura, que menciona comportamentos repetitivos, dificuldades na socialização, aprendizado e comunicação da criança. Essas características levaram a família a se adaptar ao estilo de vida do filho.

Simultaneamente, a literatura destaca como os pais enfrentam as atividades repetitivas da criança, o isolamento social e a falta de brincadeiras, que frequentemente resultam em uma diminuição da interação familiar e social. As preocupações com a gravidade dos sintomas e a possibilidade de comportamentos agressivos por parte da criança contribuem para um nível de estresse mais elevado nas famílias com crianças autistas em comparação com aquelas que lidam com outras condições, como a síndrome de Down (Fávero; Santos, 2005).

O diagnóstico de uma deficiência em uma criança cria uma nova dinâmica familiar, impactando principalmente os pais. A presença de uma condição médica ou deficiência pode ser vista como um fator estressante, afetando a rotina cotidiana e as interações dentro da família (Pinto *et al.*, 2016).

A aceitação de uma criança autista pela família ameniza os efeitos do diagnóstico e fortalece os vínculos familiares, especialmente entre pais e irmãos. Contudo, essa não é a realidade para muitos pais, que se distanciam dos familiares devido ao preconceito, o que leva ao rompimento de relações afetivas e provoca sentimentos de tristeza e decepção nas mães (Pinto *et al.*, 2016).

Frente à difícil tarefa de criar uma criança autista, as famílias enfrentam uma série de ajustes, que envolvem desde desafios financeiros até questões relacionadas à saúde física, mental e social dos cuidadores principais. Os pais frequentemente precisam passar pelo processo de aceitação da condição de seus filhos, deixando de lado idealizações e reconhecendo as habilidades e os reais potenciais das crianças (Fávero; Santos, 2005).

A maioria das mães relatou dificuldades de produtividade no trabalho, principalmente devido às demandas de cuidado com seus filhos. Algumas precisaram interromper suas atividades profissionais, outras buscaram alternativas de trabalho remunerado em casa, enquanto poucas conseguiram manter empregos fora, embora apresentassem níveis de desempenho e satisfação geralmente baixos, conforme indicado pelo instrumento de avaliação utilizado (Roiz; Figueiredo, 2023).

Contudo, as mães enfrentaram desafios em seu desempenho ocupacional após o nascimento de seus filhos. A maioria relatou dificuldades de produtividade devido às exigências de cuidado com os filhos. Quanto ao autocuidado, algumas mães mencionaram obstáculos para realizar atividades como ir ao salão de beleza ou tomar banho. Em relação ao lazer, muitas expressaram dificuldades para ler, praticar atividades físicas, viajar ou visitar amigos. Observa-se que a adaptação das mães envolve um processo de redefinição do conceito de filho ideal, considerando fatores como a comunicação do diagnóstico, o acesso à informação, as características individuais dos filhos, o contexto socioeconômico, a resiliência, as crenças e as expectativas das mães. Apesar de se adaptarem aos filhos com TEA, ainda podem surgir dificuldades no desempenho ocupacional das mães (Roiz; Figueiredo, 2023).

A pesquisa ressaltou que o nascimento de uma criança com autismo inicia um processo complexo de descobertas sobre o diagnóstico e ajustes na dinâmica familiar. Também enfatizou que o apoio recebido, ou sua ausência, tem um papel fundamental no desenvolvimento da criança. A pesquisa apontou ainda que as abordagens mais eficazes envolvem o fortalecimento das relações interpessoais, que incluem interações presenciais e virtuais, com estímulos visuais e auditivos, além de interesses compartilhados, criando uma base relacional de confiança. Os estudos indicaram que, no contexto bioecológico da pessoa com autismo, a família nuclear, liderada por uma mãe sobrecarregada e com pouco apoio, a escassez de serviços públicos e privados, e o sistema educacional em geral, são fatores significativos (Melo *et al.*, 2023).

As principais características do autismo envolvem dificuldades na interação social, refletidas na incapacidade de se relacionar com outras pessoas, o que pode gerar desafios comportamentais. Essas dificuldades impactam profundamente o ambiente familiar, levando à desorganização e prejudicando o desenvolvimento das fases evolutivas da família. Como consequência, a família frequentemente se vê focada no cuidado do indivíduo autista, atendendo suas necessidades devido à dificuldade da criança em atingir autonomia e à sua dependência contínua. Essa dinâmica é geralmente percebida como estressante, podendo dificultar a expressão de afeto verbal (Sprovieiri; Assumpção Júnior, 2001).

Dois aspectos principais se destacam na formação da "maternidade autista". O primeiro está relacionado às experiências compartilhadas pelas mães de filhos autistas, especialmente aquelas ligadas ao cuidado diário de seus filhos. O segundo, que está profundamente conectado ao primeiro, é a construção da identidade como "mãe de autista". Ao se reconhecerem dessa forma, as mães passam a criar um senso de comunidade, que será explorado de forma mais aprofundada no próximo tópico. Mães que aceitam a singularidade de seus filhos, apesar das expectativas frustradas sobre a maternidade, estabelecem novos vínculos emocionais com eles, permitindo a vivência da maternidade. Cuidar de uma criança com autismo é uma tarefa desafiadora e complexa, mas é justamente o convívio diário que possibilita às mães a construção subjetiva do papel de "mãe de autista". Enfrentar o cotidiano envolve acompanhar o desenvolvimento "diferente" de seus

filhos, entender que os marcos de desenvolvimento acontecem em ritmos variados e que as formas de comunicação podem ser diversas (Freitas; Gaudenzi, 2022).

A presença de uma doença crônica em um membro da família exerce um impacto significativo em toda a dinâmica familiar. Embora a família desempenhe o papel de aliviar as tensões entre seus membros, uma carga prolongada e intensa de estresse pode comprometer sua capacidade de servir como um suporte eficaz para todos (Sprovieiri; Assumpção Júnior, 2001).

As famílias que lidam com situações excepcionais, que afetam suas rotinas diárias e o bem-estar psicológico de seus membros, enfrentam uma sobrecarga de responsabilidades e demandas específicas, o que pode gerar condições propensas ao estresse e à tensão emocional. O estresse é uma reação psicológica que pode ser provocada por eventos externos e internos (Fávero; Santos, 2005).

Lidar com as particularidades diárias de filhos com necessidades especiais frequentemente envolve enfrentar um cotidiano que pode ser visto como hostil. Essas crianças e suas famílias vivem em um ambiente que não está preparado para suas formas de interação com o mundo. Eles enfrentam as consequências do estigma e do preconceito, oriundos de comportamentos que fogem ao padrão socialmente aceito. A discriminação se manifesta através de olhares julgadores, impulsionados pela aversão às diferenças, o que resulta em exclusão social. Entre as dificuldades enfrentadas, destaca-se a escola, com constantes reclamações e queixas sobre o comportamento (Freitas; Gaudenzi, 2022).

A maneira como os outros olham e reagem à presença de uma criança com autismo também influencia a vivência da maternidade. As mães sentem o desconforto das pessoas em relação à criança autista como um reflexo do preconceito. Esse estigma se torna evidente especialmente quando tentam matricular seus filhos em escolas, onde existe uma grande resistência em aceitar crianças com autismo, levando as instituições de ensino a impor diversas condições (Smeha; Cezar, 2011).

Os resultados do estudo de Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018) indicam que, em alguns casos, as mães precisam abandonar seus empregos para se dedicarem integralmente aos cuidados de seus filhos com autismo. Por outro lado, algumas mães optam por não abrir mão de suas carreiras e tentam conciliar o trabalho com os cuidados ao filho. No entanto,

essa escolha pode resultar em uma sobrecarga, criando uma jornada dupla exaustiva que pode prejudicar a saúde dessas mães.

Vale ressaltar que a dedicação exclusiva e a centralização do cuidado pela mãe, que frequentemente precisa abrir mão da carreira profissional e equilibrar responsabilidades com outros filhos, o parceiro e as tarefas domésticas, podem gerar importantes consequências físicas e psicológicas (Pinto *et al.*, 2016).

Além disso, assim como enfrentam certo isolamento dentro de seu próprio lar, as mães também lidam com a exclusão social adicional imposta aos seus filhos autistas. Por exemplo, essas crianças podem ser marginalizadas em eventos sociais e excluídas das interações sociais (Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018).

Devido às diversas dificuldades que enfrentam, essas mães acabam se afastando de seu círculo social e veem suas rotinas sendo modificadas. Elas deixam de frequentar a casa de amigos e parentes e têm receio de pedir ajuda. Conforme relato das próprias mães, elas dedicam todo o seu tempo diário ao cuidado do filho, colocando essa responsabilidade como sua principal prioridade (Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018).

Os sentimentos que permeiam as vidas dessas mães são de solidão e isolamento. Elas relataram a sensação de estarem presas dentro de casa, seja por causa do comportamento peculiar de seus filhos, que não toleram sair às ruas, ou para evitar olhares de reprovação e a necessidade de justificar o comportamento incomum de seus filhos. Nesse cenário, uma relação de exclusividade bastante peculiar se desenvolve entre mãe e filho, frequentemente afastando o pai. A compreensão dessa dinâmica relacional, que surge no contexto de convivência com crianças com necessidades especiais, é moldada por fatores subjetivos, indo além dos recursos financeiros disponíveis na família (Fadda; Cury, 2019).

As mães enfrentam grandes dificuldades relacionadas à socialização de seus filhos, e alguns relatos demonstram a insatisfação das mães com a rotina diária, onde não há espaço para a vida social dos filhos e, conseqüentemente, para a delas próprias. As dificuldades de socialização enfrentadas pelos filhos autistas resultaram no isolamento de algumas mães no ambiente doméstico, evitando interações sociais para proteger seus filhos do preconceito. O foco exclusivo na vida doméstica e nos cuidados com os filhos foi descrito como uma fonte de sofrimento para essas mães (Segeren; Françoze, 2014).

A dedicação das mães ao bem-estar de seus filhos frequentemente resulta em negligência de si mesmas. Essa dinâmica de cuidado mútuo acaba gerando o descuido próprio. Para essas mães, reservar tempo para si mesmas significa privar ainda mais seus filhos, que já enfrentam tantos desafios devido ao transtorno (Fadda; Cury, 2019).

O autismo, com sua natureza de comportamentos repetitivos e rituais, exige uma dedicação total de quem cuida, geralmente a mãe. Ao longo desse processo, ela vai perdendo gradualmente sua identidade, assumindo a rotina do filho e se tornando cada vez mais distante das oportunidades que a vida pode proporcionar (Monteiro *et al.*, 2008).

As relações familiares, especialmente a família nuclear, desempenham um papel crucial no apoio aos desafios decorrentes do autismo. O apoio da família, incluindo o marido e outros filhos, é fundamental para ajudar as mulheres a lidarem com a exigente rotina de cuidados com a criança autista. Os maridos, em particular, têm um papel essencial ao oferecer suporte financeiro, especialmente porque muitas mulheres abriram mão de suas carreiras profissionais para se dedicarem ao cuidado (Smeha; Cezar, 2011).

No estudo de Smeha e Cezar (2011), os depoimentos das mães revelam que os cuidados com o filho autista se tornam o foco central de suas rotinas diárias. Elas dedicam todo o seu tempo e energia ao cuidado da criança, o que as impede de trabalhar fora de casa ou se envolver em outras atividades. Nenhuma das mães entrevistadas estava empregada no momento da pesquisa. As mães descrevem essa rotina de cuidados como desafiadora, exigente e exaustiva. Além disso, não só suas carreiras são deixadas de lado, mas também suas interações sociais e relações afetivas são modificadas devido à intensidade do cuidado dedicado ao filho.

Quanto à divisão das tarefas no cuidado de uma criança com necessidades especiais, observa-se que, embora seja necessário adaptar os papéis familiares e mobilizar os membros da família para compartilhar as responsabilidades, o cuidado geralmente recai sobre a mãe, especialmente quando o pai não se envolve ativamente. A participação reduzida do pai nos cuidados é frequentemente justificada por ele com base na carga de suas responsabilidades financeiras e profissionais dentro da família (Pinto *et al.*, 2016).

A razão pela qual muitas mulheres não trabalham fora de casa está relacionada à necessidade de dedicar-se integralmente ao cuidado de seus filhos, cujas condições exigem atenção especial. Elas seguem uma rotina diária que envolve tarefas domésticas, cuidados

peçoais e familiares, com uma ênfase principal nos cuidados com os filhos, o que resulta em uma sobrecarga de responsabilidades e frequentemente leva ao abandono de seus próprios sonhos e aspirações (Monteiro *et al.*, 2008).

A rotina das mães de crianças autistas geralmente se assemelha à de seus filhos, com a maior parte do tempo dedicada à ida e volta da escola. Essas mães se dedicam integralmente ao cuidado de seus filhos, deixando pouco espaço para cuidar de si mesmas, já que o restante do tempo é ocupado pelas tarefas domésticas. Muitas delas relatam que estão vivendo mais a vida de seus filhos do que a sua própria (Segeren; Françoze, 2014).

E a adaptação a uma nova criança refere-se ao fato de que a criança com TEA se revela diferente do que a família inicialmente esperava, necessitando, portanto, ser reidealizada dentro de suas verdadeiras capacidades. Para isso, é compreendido que são necessários esforços de reequilíbrio e reinício do desenvolvimento familiar em um processo de resiliência, o qual pode ser facilitado se as famílias tiverem acesso ao apoio e suporte adequados, direcionados ao fortalecimento de suas habilidades e possibilidades (Machado; Londero; Pereira, 2018).

Devido às dificuldades enfrentadas durante o desenvolvimento da criança com TEA e à necessidade de cuidados que variam conforme os diferentes níveis de gravidade do transtorno, a demanda por tais cuidados aumenta e recai sobre o cuidador principal, que neste estudo é representado pelas mães. As participantes entrevistadas afirmaram ser as principais responsáveis pelo cuidado diário e pela vida de seus filhos de maneira geral (Pascalichio *et al.*, 2021).

É importante destacar que a família desempenha um papel imprescindível no cuidado de crianças com TEA e, por essa razão, deve ser considerada de maneira integrada, e não fragmentada, no processo de cuidado. Isso evidencia a necessidade de promover ações que atendam ao cuidador, e não apenas à criança, uma vez que todo o processo que envolve desde o nascimento até o diagnóstico e tratamento da criança pode acarretar mudanças que também impactam a saúde da família (Monhol *et al.*, 2021).

Entende-se que a experiência da maternidade, ao ter um filho com autismo, torna-se complexa e desafiadora para as mulheres, pois elas enfrentam o desconhecido e o imprevisível. Embora haja expectativas para o futuro, há também muitas incertezas, o que

faz com que algumas mães tenham mais dificuldades em planejar atividades além dos cuidados maternos (Smeha; Cezar, 2011).

Ser mãe de uma criança com TEA envolve um processo interno de superação, aceitação e adaptação, visando alcançar uma parentalidade equilibrada. Além disso, essas crianças têm necessidades imprevisíveis e específicas, às quais a família, particularmente a mãe, precisa se ajustar. Esses desafios podem impactar o desempenho profissional das mães (Roiz; Figueiredo, 2023).

A aceitação do diagnóstico pelos pais foi prejudicada pela falta de conhecimento sobre a síndrome, o que evidencia a necessidade de um apoio mais eficaz, atenção e orientação por parte do profissional responsável por comunicar o diagnóstico. Isso enfatiza a importância de fornecer esclarecimentos completos, responder às dúvidas e preocupações dos familiares e adotar estratégias que facilitem a aceitação do diagnóstico por parte dos profissionais de saúde (Pinto *et al.*, 2016).

A adaptação às mudanças e o contínuo desenvolvimento é um processo que geralmente ocorre ao longo do tempo, e não algo imediato. É essa trajetória que, provavelmente, contribui para a preservação da saúde mental (Marques; Dixe, 2011).

Os resultados indicaram que o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista causou impactos profundos no ambiente familiar, particularmente nas interações entre os membros da família. A expectativa de um filho idealizado foi frustrada, o que dificultou a aceitação inicial, especialmente por parte dos familiares paternos, que acabaram se afastando da criança (Pinto *et al.*, 2016).

Outro achado importante foi a presença do pai, que não aparece como um parceiro ativo no cuidado diário do filho com autismo, mas de forma negativa, sendo visto como mais um membro da família que pode rejeitar o autismo. No entanto, esse pai também se manifesta ao tentar restaurar a identidade da mãe, que muitas vezes se perde ao assumir o papel de cuidadora do filho autista (Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018).

Outra questão que gera impacto e dificulta a aceitação da condição pela família está relacionada à demora na obtenção do diagnóstico clínico. Durante esse período de incerteza, os pais mantêm a esperança de que os desafios enfrentados pela criança são menos complexos, alimentando a ilusão de que os sinais e sintomas observados são

passageiros e podem ser resolvidos, apesar das evidências clínicas em contrário (Pinto *et al.*, 2016).

Há mães que enxergam o diagnóstico como uma barreira significativa que impede o desenvolvimento pleno de seus filhos, ocultando a criança por trás dessa condição. Por outro lado, existem aquelas que não se deixam abater excessivamente pelos efeitos do diagnóstico, permitindo que seus filhos autistas alcancem o máximo desenvolvimento possível. Algumas mães podem se apegar à ideia de cura e acreditar que seus filhos podem e serão curados. É fundamental ressaltar que, embora ainda não exista cura para o autismo, há tratamentos disponíveis. O autismo não desaparece, mas o tratamento pode trazer benefícios positivos nas relações interpessoais (Ferreira; Costa; Couto, 2018).

6.5 Situações desafiadoras na convivência com a criança autista

“Foi no tempo que ele não fazia as necessidades no banheiro, sempre na roupa” (C1)

“Lidar com ele em casa, é muito difícil, pois quando ele quer algo, tem que dá, se não der é uma guerra” (C2)

“O mais difícil ainda é o julgamento das pessoas” (C3)

“Tem dias que ele está atacado. Tem dia que ele está muito estressado, muito agitado, aí ele chora por tudo, e ele briga por tudo” (C4)

“Foi a primeira vez que ele teve uma crise...de bater a cabeça na parede, se machucar... eu estava em casa sozinha com ele, foi um momento de desespero que eu não sabia o que fazer, eu ligava pro meu marido, ligava pra minha irmã, ligava pra todo mundo. Quando eu chegava perto dele era pior que ele tentava me agredir. ...ele chorava de um lado, eu chorava de outro, era novo pra mim aquilo, eu não sabia como agir, como até hoje, nem sempre a gente vai saber agir no momento de crise” (C5)

“O mais difícil foi a mudança pra mim, na rotina, para dá alimentação para ela, tirar o peito, para tirar um objeto que estava acostumada a dar a ela” (C7)

“Na época quando começou as coisas, eu tinha que descer do ônibus no meio do caminho, porque ele não parava de chorar, quando ele começou a andar ele não gostava que tocasse nele, não gostava que tocassem em mim” (C8)

“Mais difícil até hoje é dela não sair para lugar nenhum, a gente tá pronta para sair e não conseguir vestir ela e a gente desistir” (C9)

“É a questão depois de descobrir, você perder o chão, tudo que você planejou. Você faz um monte de plano quando você tá grávida, e você perder os planos daquela vida toda que você traçou pro filho, você saber que não vai ser nada daquilo, na verdade, você não saber de forma alguma o que vai ser, você não tem mais certeza de nada do amanhã” (C12)

“Para mim é a questão do desenvolvimento da fala” (C15)

“Quando ela começou a ter crises, problema de insônia, eu não sabia lidar, eu não tive orientação, minha primeira filha, não sabia de muita coisa, tive que ir atrás de estudar pra poder ajudar” (C16)

“Foi quando negaram meu filho na creche” (C17)

“A entrada na escola, ela se irritava bastante, geralmente eu tinha que vir embora com ela cedo” (C18)

“Foi no dia que descobri o autismo dele, que foi difícil para algumas pessoas próximas a ele aceitar, o pai dele não queria aceitar, tem familiar que diz que é só invenção, coisas que a gente escuta no dia a dia. Já evito de sair com ele para que ele não tenha que escutar essas falas” (C20)

“Não posso levar ele pra nenhum lugar. Ele não quer sair de casa” (C21)

“Foi quanto ao diagnóstico, eu achei que no primeiro médico que fui ele já iria ser diagnosticado, mas foi todo um processo. Tudo tem um processo, e eu preciso ir acompanhando esses processos e ir me ajustando a ele, e ao meio” (C22)

“Eu não podia sair de dentro de casa com ela, eu chorava porque eu não podia levar ela pra nenhum canto, ela chorava esperneava, e o olhar da sociedade é muito cruel, dói demais numa mãe você saber que tem rejeição com você e com seu filho, mas eu aprendi a superar essas coisas. Se eu for para um lugar e ver que ali não vai fazer bem para ela eu volto para casa com ela, ou arrumo outro programa pra fazer” (C24)

“O que mais me marcou foi a época das agressividades, por conta do retorno a escola, porque ele tinha ficado muito, muito agressivo, de ficar batendo bastante em mim, enfim, nas pessoas da família, pessoas da escola” (C24)

“Adaptação das escolas, desde o tempo que eu a coloquei pra estudar até hoje, foi um processo bem difícil pra ela se adaptar, até pra ela aceitar a escola, porque a maioria das escolas, ela chorava, não queria” (C27)

“Tudo é um pouco difícil dependendo muito da pessoa, mas eu acho que foi receber o diagnóstico dele e depois entender, receber é uma coisa, e entender é outra. Pra uma coisa que você não sabia o que era, você nunca tinha ouvido falar” (C28)

“O maior desafio de todos, foi a falta de comunicação” (C29)

“Acho que o mais difícil mesmo foi a questão da seletividade alimentar” (C30)

Analisando as respostas fornecidas podemos identificar alguns temas recorrentes e significativos que ilustram os desafios emocionais e práticos enfrentados pelos pais de crianças com TEA. Esses temas revelam as dificuldades diárias, o impacto emocional profundo e a resiliência necessária para lidar com situações que afetam tanto a criança quanto a família.

Os pais mencionam a ocorrência de crises comportamentais como momentos de grande impacto emocional. Essas crises são descritas como intensas e, em alguns casos, inesperadas, exigindo uma grande quantidade de paciência e resiliência. A incerteza sobre como agir durante as crises, o medo de machucar a criança e o julgamento de outras pessoas aumentam o estresse e o desafio de lidar com essas situações.

O julgamento por parte da sociedade e o isolamento resultante são temas frequentes. Os pais relatam sentimentos de tristeza e frustração devido à falta de compreensão do público em geral sobre o TEA. Este julgamento social leva a um maior isolamento da família, com pais evitando sair em público para evitar situações desconfortáveis e críticas.

A adaptação e a inclusão escolar são apontadas como processos dolorosos e marcantes. O sentimento de que as crianças com TEA são invisíveis no ambiente escolar, ou não recebem o apoio necessário, é intenso. Situações onde a falta de cuidadores adequados ou a falta de compreensão dos profissionais escolares tornam a experiência escolar traumática tanto para a criança quanto para os pais.

O desenvolvimento da fala e outros marcos de desenvolvimento são mencionados como momentos de felicidade ou frustração. A comunicação limitada ou a ausência de fala nas crianças com TEA representam desafios significativos, com os pais se esforçando para entender as necessidades e emoções de seus filhos.

Essas respostas revelam a complexidade das experiências dos pais e as múltiplas camadas de desafios e emoções que enfrentam ao cuidar de uma criança com TEA. Cada resposta fornece uma janela para os momentos mais marcantes desse processo, oferecendo uma visão profunda das lutas diárias e da resiliência necessária para superá-las.

Ao serem questionadas sobre as perspectivas futuras de seus filhos, as mães manifestaram o desejo de vê-los alcançando independência e incentivam a realização de atividades diárias com esse objetivo. Elas aspiram ao dia em que seus filhos possam encontrar um parceiro e conquistar uma ocupação profissional (Segeren; Françoze, 2014).

Entretanto, chega-se à conclusão de que é essencial um acompanhamento abrangente, que transcenda os tratamentos destinados à criança e se amplie para a família, especialmente para a mãe. É importante valorizar seu conhecimento sobre o filho e reconhecer a relevância do papel materno. Com as diversas mudanças e a implementação de novas rotinas de tratamento, além do esforço para proporcionar o melhor desenvolvimento possível para o filho, surgem impactos significativos na vida dessas mulheres. Isso resulta em uma sobrecarga materna, ocasionada pela intensa demanda de cuidados e pela alteração da rotina que antes era esperada, a qual elas assumem como cuidadoras principais (Pascalichio *et al.*, 2021).

6.6 Preocupações e medos dos cuidadores da criança autista

“Escola” (C5; C13)

“Bullying” (C5; C23; C25)

“Quando eu não estiver mais aqui, como vai ser, quem vai cuidar, se vão cuidar bem” (C5; C12; C14; C23)

“De não ter condições de dá uma educação, saúde pra ela” (C7)

“Dela não acompanhar as outras crianças” (C9)

“Preconceito, tenho medo do povo discriminar” (C2; C9; C24; C25)

“Não conseguir ser independente” (C3; C4; C5; C8; C11; C12; C14; C16; C19; C22; C27)

“Do que o mundo pode fazer com ele, quando ele for maior... das pessoas maltratarem meu filho” (C20; C21; C30)

As falas dos pais revelam uma profunda preocupação com o futuro dos seus filhos com TEA, destacando medos relacionados à autonomia, integração social e vulnerabilidade dos filhos.

Os pais expressam o desejo de que seus filhos adquiram habilidades básicas de independência, como se alimentar, vestir-se, e realizar outras tarefas diárias sem ajuda (C3;C4; C5; C8; C11; C12;C14;C16;C19; C22;C2). Eles se preocupam com a possibilidade de os filhos não conseguirem se virar sozinhos no futuro, especialmente quando os pais não estiverem mais presentes para cuidar deles.

Mostrou-se um tema recorrente o medo do que acontecerá com os filhos quando os pais não estiverem mais por perto para protegê-los e cuidá-los (C5; C12;C14;C23). A incerteza sobre quem cuidará dos filhos e se essa pessoa terá a paciência e o entendimento necessários para lidar com suas necessidades específicas é uma fonte de grande ansiedade.

Os pais temem que seus filhos tenham dificuldades em se integrar socialmente, fazer amigos e interagir com outras crianças (C2, C5, C8). Há um medo específico de que a falta de habilidades sociais os isole e prejudique seu desenvolvimento emocional e social ao longo do tempo.

A discriminação, o preconceito e o *bullying* são preocupações significativas para os pais. Eles temem que seus filhos sejam maltratados, excluídos ou alvo de discriminação devido à sua condição (C2;C9;C5;C23; C24; C25). Esse medo é exacerbado pela percepção de que a sociedade, em geral, ainda não compreende ou aceita plenamente as pessoas com TEA.

Alguns pais expressam incerteza sobre como seus filhos irão se desenvolver e se evoluirão de acordo com as expectativas e desejos que têm para eles (C22, C27). Eles se preocupam com a capacidade dos filhos de alcançar marcos importantes e de se adaptar às demandas futuras, tanto na vida pessoal quanto no mercado de trabalho.

Preocupação com a vulnerabilidade e inocência, a vulnerabilidade dos filhos, especialmente no que diz respeito à sua inocência e incapacidade de perceber quando estão sendo maltratados ou manipulados, é uma fonte de grande preocupação para os pais (C20, C21, C30). Eles temem que essa vulnerabilidade possa expor os filhos a situações de abuso ou exploração.

Os pais estão preocupados com as barreiras que seus filhos podem enfrentar na sociedade, incluindo o acesso ao mercado de trabalho e a aceitação social (C24, C25). A percepção de que a sociedade ainda tem preconceitos enraizados e que os autistas são

frequentemente subestimados em termos de capacidade e potencial contribui para o medo de que seus filhos não consigam viver uma vida plena e independente.

Embora as preocupações sejam predominantes, alguns pais mantêm uma esperança cautelosa de que, com o apoio certo, seus filhos possam se desenvolver e levar uma vida relativamente normal. Eles acreditam no potencial de seus filhos, mas estão cientes dos desafios que podem surgir ao longo do caminho.

Essas preocupações e medos dos pais refletem uma combinação de incertezas sobre o futuro, medos sobre a vulnerabilidade de seus filhos e esperanças de que eles possam alcançar independência e aceitação social, apesar dos desafios impostos pelo TEA.

Após o diagnóstico de autismo, os filhos assumem rapidamente o papel de necessitarem de cuidados constantes, atenção e zelo materno, o que exige vigilância ininterrupta. As mães frequentemente acreditam que são as únicas capazes de compreender e cuidar de seus filhos, mesmo com o apoio de alguns membros da família. Essa situação reflete o temor em relação ao futuro, pois as mães se preocupam profundamente com a possibilidade de seus filhos não receberem o cuidado adequado após a sua morte ou de se tornarem incapazes de cuidar de si mesmos (Fadda; Cury, 2019).

Dessa forma, pode-se concluir que a incerteza quanto ao futuro, especialmente no que diz respeito à capacidade de independência da criança em suas atividades diárias, práticas e sociais, gera preocupações nos pais sobre quem poderá cuidar de seus filhos quando eles não forem mais capazes de oferecer esse suporte (Fávero; Santos, 2005).

Embora nenhuma mãe consiga prever o que ocorrerá com seu filho, é mais fácil imaginar seu desenvolvimento quando não há comprometimentos. No entanto, o futuro de uma criança autista permanece uma incerteza para os pais. O que elas mais desejam é que seus filhos sejam felizes, e o fato de ainda serem crianças fortalece as expectativas positivas em relação ao futuro. Quando o diagnóstico é de um grau leve de autismo, as mães tendem a se sentir mais confiantes sobre o tratamento e a evolução da criança, mesmo sabendo que será necessário um trabalho contínuo envolvendo a intervenção da equipe técnica, além do apoio da família e da comunidade (Smeha; Cezar, 2011).

Nenhuma mãe consegue antecipar o que ocorrerá após o diagnóstico de autismo, mas quando a criança não apresenta comprometimentos significativos, é mais fácil projetar seu desenvolvimento. No entanto, o futuro de uma criança com TEA continua sendo uma

incógnita para os pais. Para as mães, o mais importante é que seus filhos sejam felizes. Quando o diagnóstico indica um grau leve de TEA, as mães se sentem mais confiantes quanto ao tratamento e à possibilidade de melhora da criança, embora saibam que será necessário um esforço contínuo, que inclua a intervenção de uma equipe multiprofissional e o apoio da família e da comunidade, o que amplia suas expectativas positivas em relação ao futuro (Smeha; Cezar, 2011).

A pesquisa indicou que os participantes estão constantemente preocupados com o futuro da criança e da família, o que se torna inevitável em seu cotidiano. No entanto, para enfrentar as frustrações geradas por essas inquietações, os familiares procuram não pensar no futuro, apesar de essa estratégia se mostrar desafiadora (Machado; Londero; Pereira, 2018).

O transtorno do espectro autista provoca grandes preocupações nas famílias de crianças e adolescentes, especialmente no que se refere à capacidade de independência dos filhos. As mães desejam que seus filhos se integrem à sociedade, buscando uma vida que seja vista como "normal" (Segeren; Françoze, 2014).

Diante da vulnerabilidade das crianças com autismo, os pais expressam medo do futuro, temendo que seus filhos se tornem completamente dependentes daqueles que os cuidam. Enquanto outras preveem que algum membro da família assumirá a responsabilidade pelos cuidados do jovem com autismo (Fadda; Cury, 2019; Segeren; Françoze, 2014).

Os relatos das mães revelaram inquietações quanto ao futuro de seus filhos com transtorno do espectro autista. As principais preocupações estavam voltadas para situações futuras, especialmente relacionadas à possibilidade de não estarem mais presentes ou de não conseguirem continuar cuidando de seus filhos (Fávero-Nunes; Santos, 2010).

6.7 Expectativas presentes e futuras dos cuidadores

“Desenvolvimento da fala, da autonomia dele, desenvolvimento intelectual” (C3;C12)

“Tenho muita fé que isso vá melhorar, que ele vai conseguir interagir com outras crianças, que ele vai conseguir levar uma vida normal” (C5)

“As expectativas são muito boas, eu acredito que com a evolução que ele tem tido, a expectativa é que ele consiga, vencer as dificuldades (C6)”

“Que ele tenha um convívio social bom, que ele faça amigos, que ele possa ter vida social boa, que tenha uma vida normal” (C8)

“Que ele seja feliz, que busque a felicidade” (C15)

“Eu acredito que eles vão continuar melhorando” (C9; C19)

“Que seja brilhante” (C20)

“Que ele seja independente” (C8; C12; C12;C16; C17; C24)

“Eu prefiro não criar nenhuma expectativa” (C30)

As falas dos cuidadores revelam uma mistura de expectativas otimistas, desafios emocionais e uma abordagem prática em relação ao futuro de seus filhos com TEA. São manifestadas expectativas positivas sobre o desenvolvimento dos filhos, especialmente em termos de aquisição de habilidades fundamentais, como a fala, autonomia e independência. Esses cuidadores desejam que seus filhos possam alcançar um nível de independência que os permita se expressar e cuidar de si mesmos, reduzindo a dependência dos pais.

Alguns cuidadores têm expectativas relacionadas aos interesses e habilidades específicas de seus filhos, ou outras atividades em que os filhos demonstram talento ou paixão. Esses cuidadores parecem encorajar os filhos a explorar e desenvolver essas habilidades, vendo nelas um caminho para o sucesso e realização pessoal.

Há um desejo claro de que os filhos tenham uma vida social satisfatória, façam amigos e consigam viver uma vida "normal". A felicidade dos filhos é um objetivo central, com cuidadores buscando criar um ambiente que permita o desenvolvimento emocional positivo, mesmo diante dos desafios do TEA.

Alguns cuidadores mostram uma abordagem de fé e otimismo, acreditando que seus filhos podem melhorar significativamente, até mesmo superando o diagnóstico de autismo. Isso reflete uma esperança profunda de que, com o tempo e as intervenções certas, os filhos possam levar uma vida semelhante à de crianças neurotípicas.

Há cuidadores que expressam um realismo mais cauteloso, reconhecendo as limitações e desafios inerentes ao TEA, mas buscando adaptar suas expectativas para evitar frustrações e ansiedade. Para esses cuidadores, aceitar a realidade do diagnóstico e viver um dia de cada vez se tornou uma estratégia para lidar com as incertezas do futuro.

Alguns cuidadores se concentram na continuidade do progresso dos filhos, acreditando que os acompanhamentos e intervenções que estão sendo realizados serão fundamentais para o desenvolvimento futuro. Eles demonstram uma expectativa de que, com o apoio adequado, seus filhos continuarão a melhorar.

Em algumas falas, os cuidadores mostram como suas próprias vidas e decisões são influenciadas pelas necessidades dos filhos. Por exemplo, C13 menciona a intenção de voltar a estudar para ajudar o filho, enquanto C30 reflete sobre como o diagnóstico do filho moldou suas decisões familiares e emocionais. Esses cuidadores ajustam suas expectativas não apenas em relação aos filhos, mas também em relação a si mesmos e às suas vidas.

O relato de C6 destaca a resistência às expectativas negativas impostas por instituições, como escolas, que subestimaram o potencial de seu filho. Este cuidador demonstra uma forte expectativa de que, apesar das dificuldades e preconceitos, seu filho pode e deve alcançar o sucesso.

A entrevista de C30 ilustra como a gestão das expectativas pode ser uma estratégia para lidar com a ansiedade. Ao decidir não criar expectativas específicas e focar no presente, esse cuidador encontrou uma forma de diminuir o sofrimento e lidar de maneira mais saudável com a realidade do TEA.

As expectativas dos cuidadores variam de esperanças otimistas e fé no desenvolvimento dos filhos a uma abordagem mais pragmática e realista, muitas vezes temperada por experiências de desafios e adaptação emocional. Essas expectativas são moldadas tanto pelo desejo de ver os filhos prosperarem quanto pela necessidade de lidar com a incerteza e as realidades do TEA.

Os achados corroboram com a investigação realizada por Machado, Londero, Pereira (2019), feito com os familiares de crianças com TEA atendidas no Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi) em uma cidade do interior do Rio Grande do Sul, pois mostrou que as expectativas futuras são otimistas em relação ao desenvolvimento da criança, as quais estão ligadas à aceitação dela em sua condição.

Os familiares da criança com autismo expressam preocupações acerca do destino da família, especialmente na ausência de pais e avós, e considerando a fragilidade do suporte, o que poderia deixar as crianças vulneráveis. Nesse sentido, enfatizam suas tentativas de

não pensar no futuro e a relevância que atribuem à presença de irmãos da criança com TEA (Machado; Londero; Pereira, 2018).

No estudo de Machado, Londero, Pereira (2018) em relação à percepção dos familiares sobre a criança com TEA, eles a enxergam de maneira positiva, demonstrando uma adaptação à sua condição e a capacidade de reimaginar a criança de acordo com suas reais potencialidades. Eles reconhecem que a evolução gradual da criança fortalece a família. Nesse cenário, os familiares veem o tratamento como fundamental para que suas expectativas positivas sobre o progresso da criança se realizem, embora enfrentem desafios para acessar esse tratamento.

6.8 Interpretações acerca do conceito sobre o transtorno do espectro autista

O TEA é uma condição neurodesenvolvimental complexa. Sua compreensão, no entanto, transcende o campo clínico, abrangendo interpretações construídas por famílias, educadores e a sociedade em geral. Essas interpretações são moldadas por experiências individuais, contextos culturais e informações recebidas sobre o TEA, desempenhando um papel crucial na forma como os pais e cuidadores compreendem, enfrentam e respondem aos desafios impostos pelo diagnóstico.

Neste contexto, as falas dos participantes destacam como o conceito de TEA é entendido em suas vivências cotidianas. Elas revelam percepções que vão desde a aceitação e empatia até a insegurança e os estigmas associados ao transtorno. Ao explorar essas narrativas, busca-se não apenas captar o entendimento sobre o TEA, mas também identificar as lacunas e necessidades que podem orientar futuras intervenções e estratégias de suporte.

As interpretações apresentadas a seguir fornecem um panorama da complexidade emocional e cognitiva que envolve o conceito de TEA, refletindo diferentes perspectivas e ampliando a compreensão sobre como o diagnóstico impacta famílias e comunidades.

“Não tem explicação” (C1)

“Amor. São pessoas normais, só que diferente” (C2)

“Para ser sincera, é uma coisa, é um transtorno que hoje em dia está tão comum, mas é tão complicado, e não desejo para uma mãe, tem seus altos

e baixos, muitos baixos, eu defino como dificuldade, muita dificuldade. Como eu falei, o autismo é difícil, lidar com o autismo é difícil, porque a criança tem dia que ela está excelente, e às vezes uma coisinha, meu filho é muito de rotina, as vezes um trisquinho que saí da rotina pode desregular ele por semanas. Aí mudança de rotina, mudança de sono. Se algo mudar na rotina, afeta tudo, até o sono dele” (C3)

“Nem sei, uma hora eu penso uma coisa, outra hora eu penso outra. Cada caso é um caso” (C4)

“Me engasga um pouco falar sobre isso, porque nem todas as pessoas são iguais, é um espectro o autismo. Hoje ele é de um jeito, amanhã é de outro. Cada criança tem seu jeito, então não consigo pensar o autismo é isso ou aquilo, nunca sei o que está me esperando amanhã. Eu sei que meu filho é uma criança especial, especial no sentido de dizer que ele tem as particularidades dele” (C5)

“Destruidor, não é bom, faz com que a criança não tenha vida” (C6)

“É uma fase de aprendizado, no começo é difícil, mas depois vai se desenvolvendo” (C7)

“Para mim o autismo é um ponto de interrogação, que todos tem as suas diferenças e suas particularidades, não posso comparar o meu filho com outras crianças com autismo, todos são diferentes, meu filho tem umas necessidades, o filho da outra tem outras, o que funciona com ele não funciona com outras crianças. Hoje ele tá bem, amanhã ele está transformado, parece outra criança, então é sempre essa montanha russa” (C8)

“Algo muito ruim, não gosto do autismo, eu odeio o autismo, uma doença que não tem nem explicação. É triste, uma doença terrível. Eu odeio o autismo, eu odeio” (C9)

“O autismo ele é muito amplo, ele se torna ser amplo e novo ao mesmo tempo pra mim, pra muitos, a gente vive uma reação diferente todo dia, acho que o autismo é uma gota d’água no cérebro, eu penso que seja assim. É uma montanha russa a vida com autismo, toda mãe de uma criança atípica ela tem que deixar tudo seu pra você viver o autismo, e acompanhar seu filho” (C10)

“Eu vejo o autismo como uma espécie de ser humano muito inteligente, muito sábio. E os demais não sabem aproveitar isso, vê só o lado do autismo” (C11)

“Por mais que seja difícil, cansativo, a gente chora, tem dia que a gente se estressa, mas é um amor tão diferente. Hoje eu vejo o mundo com outros olhos, eu aprendi a dar valor a coisas tão simples, que antes não dava. O autismo é pureza, é o amor mais puro que pode existir no mundo, por mais que seja cansativo, estressante, que canse, é um amor diferente, um amor tão grande que a gente sente que dói na alma” (C12)

“É algo bem complicado, porque o mundo em si é muito preconceituoso, muito, bastante, bastante. Tem muita gente hoje em dia que diz, ah como eu queria que meu filho fosse autista pra ganhar tal benefício, mas será que vale a pena tal benefício pra ter um filho com um diagnóstico tão sério. As pessoas hoje em dia elas costumam muito querer uma coisa, querer calçar um sapato que acham que é fácil, não é, porque não é fácil, mas a gente que precisa ter sabedoria assim dos céus. Porque é complicado, é muito complicado mesmo. Mas, tem que ter muita sabedoria, muito suporte psicológico” (C13)

“A gente não vê como se fosse algo realmente tão grave, a gente ver que cada vez mais precisa de formas mais claras, formas mais dinâmicas, formas mais fáceis pra se entender, a gente sempre vê uma beleza, não romantizando, vê a inocência e a questão de você, deles não compreenderem. Pra eles é algo muito simples, vou fazer ou não, é verdade ou não, posso querer fazer ou não, é algo tão simples que as vezes a gente dificulta bastante. Então o autismo é difícil de certa forma, porque você precisa preparar o ambiente, as palavras precisam ser de um jeito que eles consigam entender, sejam claras, sejam verdadeiras, tudo é verdade, e naquele momento, apesar de ser algo difícil de se passar. Eles nos ensinam a fazer aquilo que prometeu. Não vejo como algo ruim” (C14)

“Se você for analisar as crianças que tem aqui, é uma diferente da outra. O autismo você não consegue definir ao pé da letra, requer além do problema do autismo, personalidade, do cuidado dos pais. Algo que eu acho interessante é que os autistas são bem sinceros, se ele tiver bem, amando tá, mas se não tiver você sabe logo” (C15)

“Teve uma época que eu estava muito chateada, porque quando ele veio ele parou a minha vida, questão de trabalho, estudo, eu tive que parar tudo pra cuidar dela. Hoje em dia, eu não sei definir muito bem, mas aprendo cada dia entender ela, respeitar. Eu criava muita expectativa com as terapias, ah! que ela vai melhorar, que ela vai evoluir, mas hoje em dia eu tenho paciência, e aprendo a esperar o tempo dela, não o meu, e é isso, aprendendo todo dia, porque todo dia é uma novidade, o autismo ele é cheio de surpresas” (C16)

“É uma coisa assim, que quer limitar muitas coisas que a criança pode fazer, tem autista que pode ir mais além, as vezes a gente pensa que não pode, mas eles podem fazer sim. Eles têm autonomia pra fazer muitas coisas” (C17)

“Eu sei que são pessoa especiais, são pessoas puras, eu não sei o porquê, nem a ciência sabe o porquê que eles nascem diferente, mas não vejo o autismo da minha filha como uma doença, vejo como uma diferença, e essa diferença traz algumas dificuldades para ela” (C18)

“Eu acredito que ele não é só um laudo, que o laudo é um papel escrito e carimbado por um médico” (C19)

“Nunca parei pra ficar pensando sobre o autismo. O autismo é só vivendo todos os dias, mas me ensinou muita coisa, parar de ser ignorante, por não julgar as outras crianças e mães. Hoje, eu entendo porque muitas mães passam por isso. Parei de ser tão ignorante, julgar. Hoje, eu sou uma pessoa bem melhor” (C20)

“Complicado, muito complicado. Não há palavra melhor, o autismo é muito complicado, muito, muito, muito. Eu odeio o autismo pra falar a verdade, porque ele faz meu filho ter crise” (C21)

“O autismo é muito característico de uma deficiência no desenvolvimento da criança, mas ao mesmo tempo, outros sentidos dele ficam muito aflorado, observa muito as coisas, algumas coisas ele aprende muito rápido, por outro lado meu filho é muito inteligente. Vejo como um atraso do desenvolvimento, que em algumas crianças é mais grave” (C22)

“O autismo ele vem com várias limitações para a criança, com a limitação da voz, agressividade, mudança de humor, tem dia que estão bem e outros não, tem dia que aceita a mudança de rotina, outros não. A gente tem que aprender com eles, cada dia eles nos ensinam coisas diferentes, e nos ensina também que a gente é capaz de seguir em frente e conseguir vencer junto com eles, mas a base mais importante pra vender junto é a compreensão e o amor, mais importante é o amor e ter bastante sabedoria. A gente tem que compreender eles, que nos ensinam todos os dias a vencer os obstáculos. O meu filho é um vencedor, tenho muito orgulho de ter ele como filho” (C23)

“É uma caixinha de surpresas, são desafios que não tem como descrever, cada dia é um aprendizado diferente, uma dor diferente, um desafio diferente todos os dias, não tem como descrever, é levantar pela manhã agradecer a Deus, e saber que tem mais um dia pela frente. E no final do dia você bota na cesta o que colheu, aprendeu, doeu, lhe deixou triste, lhe deixou mais pensativa, é um desafio diário” (C24)

“O Autismo é algo difícil é, mas não impossível. Eu vejo o autismo como algo puro, como algo a ser ensinado as pessoas, se cada um observasse o autismo da maneira que eu vejo, seria um mundo até melhor, eles são altamente inteligentes, eles têm muito a nos ensinar, basta a gente querer aprender” (C25)

“Na verdade, eu acho que o autismo não é doença. Acho que é de pessoa pra pessoa. Pra uma mãe é muito doloroso, muito sofrido. A gente jamais iria querer isso pro filho da gente, mas o que pode fazer” (C26)

“Autismo é tanta coisa, tanta dificuldade, porque querendo ou não você lutar com uma criança autista, é muito difícil, você entender. Muito difícil, muito difícil, mas que você tem que lutar pra conseguir cada dia que passar conseguir vencer. Mas, não é fácil” (C27)

“O autismo ele é, eu nem sei o que te dizer, ele impõe uma condição ao indivíduo, uma condição que ele não impõe ao indivíduo normal, que

dependendo da pessoa em si varia essa condição, e essa pessoa precisa ter um esforço maior do que uma pessoa normal ou atípica, eu acho que é só isso, ter um esforço maior pra conseguir fazer o que as pessoas normais fazem” (C28)

“O autismo por definição ele é uma condição neurológica, mas hoje as pessoas ainda tem como doença, e ainda existe muito preconceito em torno dessa maneira diferente de se desenvolver, porque o autismo nada mais é do que uma maneira diferente do cérebro desenvolver, é uma condição neurológica, da mesma forma que existe a criança típica, a atípica também se desenvolve, são de outras formas, e essas outras formas, as pessoas acham que é coisa de outro mundo, porque querem colocar a pessoa com autismo em um padrão, e o mundo é diverso e as pessoas não entendem isso, então eu acho que o autismo pra mim é algo que sempre existiu, mas foi mal compreendido, como antigamente era afastado das pessoas ditas normais, sendo que não é. Autismo é uma maneira diferente de se desenvolver, é uma condição. O autismo pra mim é isso, não é doença, uma condição como qualquer outro” (C29)

“Eu acho que o autismo é um cubo mágico, porque é muito difícil, eu nunca consegui finalizar um, e a questão da maternidade atípica é um desafio ao cubo, a maternidade é uma coisa muito difícil, cansativa, quando a gente pensa que tá indo de repente despenca, de repente regride, é um enigma pra mim ainda” (C30)

As falas dos pais sobre a definição de autismo revelam uma variedade de perspectivas, sentimentos e compreensões. As principais inferências que podem ser feitas são: Ambiguidade e complexidade, muitos pais expressam dificuldades em definir o autismo de forma clara. Para alguns, o autismo é um conceito complicado e ambíguo.

Vários pais descrevem o autismo com termos negativos, associando-o a dificuldades e sofrimentos, como nas falas de C6, C9, e C21, que se referem ao autismo como algo "destruidor", "ruim" e "complicado". Essas percepções estão frequentemente ligadas aos desafios diários enfrentados pelos pais e às limitações impostas pela condição.

Por outro lado, há pais que, apesar dos desafios, veem o autismo através de uma lente de amor e aceitação. C2 e C12, por exemplo, descrevem o autismo em termos de "amor puro" e "inocência", destacando a afeição e o valor que encontram em seus filhos, independentemente das dificuldades.

Muitos pais reconhecem que o autismo se manifesta de maneira única em cada criança. As falas de C8, C15, e C29 refletem a crença de que cada indivíduo com autismo é diferente, com suas próprias características e potencialidades. C29 destaca o autismo como

"*uma maneira diferente de se desenvolver*", sugerindo uma perspectiva que vai além das limitações para reconhecer a diversidade humana.

Alguns pais mencionam como suas percepções sobre o autismo evoluíram ao longo do tempo, muitas vezes passando de uma visão negativa para uma compreensão mais complexa e equilibrada. C16 e C20, por exemplo, falam sobre como o autismo os ensinou a ver o mundo de uma maneira diferente e a apreciar as pequenas vitórias diárias.

Em alguns relatos, como C18, C26, e C29, enfatizam que o autismo não deve ser visto como uma doença, mas sim como uma condição que requer compreensão e adaptação. C29, por exemplo, vê o autismo como uma "*condição neurológica*" que é frequentemente mal compreendida pela sociedade.

Essas falas indicam que os pais vivenciam uma gama de emoções e percepções sobre o autismo, que variam desde desafios significativos até uma aceitação amorosa e esperançosa. As definições de autismo por parte dos pais são, em sua maioria, construídas a partir de suas experiências pessoais, sentimentos e expectativas em relação ao futuro de seus filhos.

O autismo é compreendido por mães e pais sob uma perspectiva biomédica, sendo visto como uma síndrome, uma deficiência ou uma condição de saúde, frequentemente descrita como devastadora, desafiadora, difícil de manejar e associada a sentimentos de infelicidade. Contudo, também é percebido como um campo de aprendizado e superação. Assim, embora predominem as interpretações biomédicas, há espaço para significados e perspectivas únicas, tanto individuais quanto coletivas, em relação à vivência com o autismo (Aguiar, 2018).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A maioria dos cuidadores é composta por mulheres (87,4%) na faixa etária ativa de 31 a 39 anos (46,7%), com ensino médio completo (62,1%) e em relações conjugais estáveis (59,3%). Essa composição reflete o papel central das mulheres no cuidado de crianças com TEA.

Desafios socioeconômicos foram evidenciados, com grande parte dos cuidadores pertencendo à classe social D e apresentando rendas limitadas (R\$ 1.941 a R\$ 2.910), o que pode afetar a qualidade do cuidado e a saúde mental.

Houve predominância de crianças do sexo masculino (76,92%), com concentração etária entre 6 e 9 anos (62,9%), indicando maior demanda por acompanhamento educacional, terapêutico e médico. O uso de medicação (60,9%) reflete as comorbidades associadas, como hiperatividade e ansiedade, aumentando a sobrecarga dos cuidadores. A falta de suporte social foi associada a um aumento significativo no risco de *burnout* parental. O índice de apoio recebido pelos cuidadores impactou diretamente os níveis de estresse e a capacidade de enfrentar desafios.

A falta de suporte social foi associada a um aumento significativo no risco de *burnout* parental, destacando o papel central do apoio emocional, afetivo e informacional, visto que impacta diretamente na capacidade dos cuidadores de lidar com o estresse e os desafios do cuidado diário, reduzindo a sobrecarga física e psicológica.

Os resultados destacaram sentimentos de sobrecarga física e psicológica, especialmente durante as crises das crianças, mudanças na rotina familiar e dificuldade de aceitação social do diagnóstico.

A prevalência de *burnout* parental foi de 3,3%, com maior impacto em cuidadores do sexo feminino, com renda entre R\$ 971 e R\$ 1.971 e que cuidam de crianças entre seis e nove anos. Apesar da baixa prevalência, o esgotamento emocional e os altos níveis de estresse parental indicam um impacto significativo na qualidade de vida dos cuidadores e no cuidado oferecido às crianças. Sentimentos de sobrecarga física e psicológica, especialmente durante crises das crianças e mudanças na rotina, foram frequentemente relatados, destacando o custo emocional associado ao papel de cuidador.

As vivências dos cuidadores destacaram o processo complexo de adaptação ao diagnóstico do TEA, que inclui desafios como preconceitos sociais, dificuldades na comunicação com as crianças e preocupações constantes com o futuro. A falta de aceitação social e as mudanças na rotina familiar amplificam o impacto emocional, exigindo maior suporte das redes sociais e de políticas públicas.

Este estudo contribui para o preenchimento das lacunas na literatura ao destacar os fatores associados ao *burnout* parental em cuidadores de crianças com TEA, ampliando a compreensão sobre os desafios psicossociais enfrentados. Oferece evidências sobre a relação entre características sociodemográficas, e estresse parental no *Burnout*, além de reforçar a necessidade de intervenções específicas para grupos vulneráveis.

Os resultados podem orientar políticas públicas e estratégias de intervenção para redução do *burnout* parental, promovendo suporte psicológico, social e financeiro adequado. Este estudo sugere que os serviços especializados em TEA considerem fatores de risco associados ao *burnout* na formulação de programas de cuidado integral às famílias.

Além disso, este estudo destaca a importância de intervenções centradas nos cuidadores de crianças com TEA. Nesse contexto, profissionais de saúde devem implementar estratégias de rastreamento precoce para identificar sinais de estresse e *burnout* parental, oferecendo suporte psicológico e terapias focadas no alívio da sobrecarga emocional. Além disso, grupos de apoio e programas de psicoeducação podem fornecer ferramentas práticas para os cuidadores enfrentarem desafios diários, promovendo seu bem-estar emocional e melhorando a qualidade do cuidado infantil.

Os achados reforçam a necessidade de políticas públicas e institucionais que apoiem os cuidadores de crianças com TEA, especialmente aqueles em situação de vulnerabilidade econômica. Isso inclui a implementação de programas de assistência financeira e redes de suporte social, além de capacitações para profissionais que lidam diretamente com esses cuidadores. Gestores devem priorizar a alocação de recursos para serviços integrados de saúde e assistência social que abordem tanto as necessidades das crianças quanto dos cuidadores.

Os dados sugerem a necessidade de estudos longitudinais para compreender melhor a progressão do estresse parental e os fatores que contribuem para o *burnout* ao longo do tempo. Pesquisadores devem explorar a eficácia de intervenções específicas, como

treinamentos em manejo de estresse e suporte social personalizado, avaliando seu impacto nos cuidadores. Além disso, expandir o foco para incluir contextos socioculturais diversos pode ajudar a desenvolver abordagens mais inclusivas e generalizáveis para o enfrentamento dos desafios associados ao cuidado de crianças com TEA.

7.1 Limitações da pesquisa

A pesquisa foi conduzida em um único serviço especializado em crianças com TEA, limitando a generalização dos resultados para outros contextos. Isso implica que as particularidades regionais e institucionais podem ter influenciado os achados, reduzindo sua aplicabilidade a diferentes populações de cuidadores. Estudos futuros devem incluir amostras de múltiplos serviços e localidades para aumentar a representatividade e a aplicabilidade dos resultados.

O uso de questionários autorrelatados pode introduzir viés de desejabilidade social, em que os participantes subestimam ou superestimam os sintomas de estresse e *burnout* parental para se adequarem a expectativas sociais. Além disso, a subjetividade das respostas pode afetar a precisão dos dados. Métodos mais objetivos, como entrevistas clínicas estruturadas ou observações diretas, poderiam complementar os dados autorrelatados e fornecer maior confiabilidade.

A pesquisa concentrou-se exclusivamente em cuidadores formais, como pais e responsáveis diretos, não incluindo cuidadores informais, como avós ou outros familiares que possam desempenhar papéis importantes no cuidado das crianças com TEA. Essa exclusão pode ter limitado a compreensão do impacto do cuidado em outros membros da família e suas dinâmicas. Estudos futuros devem considerar a inclusão de todos os envolvidos no cuidado para uma visão mais abrangente.

O desenho transversal da pesquisa não permite estabelecer relações causais entre as variáveis estudadas, como o suporte social, estresse parental e *burnout*. Embora associações importantes tenham sido identificadas, não é possível determinar se o suporte social limitado causa o *burnout* parental ou se o *burnout* reduz a percepção de suporte social. Pesquisas longitudinais são necessárias para investigar a progressão temporal e causalidade entre os fatores analisados.

7.2 Recomendações para futuras pesquisas

Recomenda-se a realização de estudos longitudinais para explorar como o *burnout* parental evolui ao longo do tempo. Esses estudos permitirão: avaliar a progressão do estresse e do *burnout* parental desde as fases iniciais de alerta até os estágios mais avançados, como exaustão; identificar fatores que contribuem para a redução ou aumento do *burnout*, como mudanças nas condições socioeconômicas, suporte social, e condições de saúde das crianças; analisar o impacto das demandas diárias cumulativas ao longo do tempo e como os cuidadores adaptam ou reagem a essas pressões; compreender melhor a eficácia temporal de intervenções, ou seja, quais estratégias são mais eficazes em curto, médio e longo prazo para mitigar o *burnout* parental.

Investigações futuras devem incluir análises comparativas entre diferentes regiões ou serviços especializados para avaliar: variações nos fatores de risco e proteção, considerando contextos sociais, econômicos e culturais diversos; diferenças na disponibilidade e eficácia de recursos institucionais e comunitários para apoiar cuidadores, como serviços de saúde mental, programas de assistência social e redes de suporte comunitário; impactos de diferenças regionais em políticas públicas e infraestrutura de suporte na saúde e bem-estar dos cuidadores; comparações entre serviços públicos e privados para identificar práticas que possam ser replicadas ou aprimoradas em diferentes contextos.

Pesquisas futuras poderão ampliar o escopo para incluir: cuidadores informais, como avós, parentes próximos ou amigos, para compreender o impacto do cuidado compartilhado; amostras mais diversificadas em termos de renda, escolaridade e configuração familiar, a fim de identificar estratégias adaptadas a diferentes perfis de cuidadores; comparações entre cuidadores de crianças com diferentes níveis de gravidade do TEA, para explorar como a complexidade das necessidades da criança influencia o *burnout* parental.

Portanto, é essencial integrar perspectivas de diferentes disciplinas, como psicologia, serviço social e políticas públicas, para criar modelos abrangentes que considerem: o impacto das relações familiares e comunitárias no bem-estar dos cuidadores; a relação entre fatores ambientais, como desigualdade social e acesso a serviços, e o

burnout parental; estratégias interdisciplinares que combinem recursos institucionais com redes de apoio comunitário.

Essas recomendações visam preencher lacunas identificadas no estudo atual e contribuir para o desenvolvimento de intervenções mais eficazes, acessíveis e inclusivas, melhorando a qualidade de vida dos cuidadores e, conseqüentemente, o cuidado prestado às crianças com TEA.

REFERÊNCIAS

- AGRIPINO-RAMOS, C. S; SALOMÃO, N. M. R. Autismo e Síndrome de Down: concepções de profissionais de diferentes áreas. **Psicologia em Estudo**, v. 19, p. 103-114, 2014. DOI: [10.1590/1413-7372189590010](https://doi.org/10.1590/1413-7372189590010). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/jtnxrsT8DnCKKRTZxhCNkqx/>. Acesso em: 28 mar. 2022.
- AGUIAR, M. C. M. “**A minha vida é autista**”: percepções, experiências e práticas de mães e pais de pessoas com transtorno do espectro autista. 2018. Dissertação (Mestrado em Medicina e Saúde Humana) – Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2018. Disponível em: <https://repositorio.bahiana.edu.br:8443/jspui/handle/bahiana/3882>. Acesso em: 18 fev. 2022.
- ALMEIDA, M. L; NEVES, A. S. A popularização diagnóstica do autismo: uma falsa epidemia?. **Psicologia: Ciência e profissão**, v. 40, p. e180896, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003180896>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/WY8Zj3BbWsqJCz6GvqGFbCR/>. Acesso em: 18 jun. 2022.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DSM-5. Associação Americana de Psiquiatria. **DSM-V - Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 5ª. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?id=QL4rDAAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=pt-BR#v=onepage&q&f=false>. Acesso em: 29 mar. 2022.
- ANGERMEYER, M. C. *et al.* Burnout de cuidadores: uma comparação entre parceiros de pacientes psiquiátricos e enfermeiros. **Arch. Psychiatr. Nurs.** v. 20, n.4, 158–165, 2006. DOI: 10.1016/j.apnu.2005.12.004. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16846776/>. Acesso em: 20 out. 2023.
- ARARIPE, B. *et al.* Profile of Service Use and Barriers to Access to Care among Brazilian Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders. **Brain. Sci.** v.12, n.10, p.1421, 2022. DOI: 10.3390/brainsci12101421. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36291354/>. Acesso em: 25 set. 2023.
- ARDIC, A. Relationship between parental burnout level and perceived social support levels of parents of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Educational Methodology*, v. 6, n. 3, p. 533-543, 2020. DOI: 10.12973/ijem.6.3.533. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/343676716>. Acesso em: 07 jan. 2023.
- ASSUMPÇÃO JR, F. B.; PIMENTEL, A. C. M. Autismo infantil. **Brazilian Journal of Psychiatry**, v. 22, p. 37–39, dez. 2000. DOI: [10.1590/S1516-44462000000600010](https://doi.org/10.1590/S1516-44462000000600010). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbp/a/Gv4HpMGyypXkmRMVGfRZF8G#>. Acesso em: 20 abr. 2023.

AZEVEDO, T. L.; C. I. A, F.; SPINAZOLA, C.C. Correlação entre o relacionamento conjugal, rotina familiar, suporte social, necessidades e qualidade de vida de pais e mães de crianças com deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 25, n.2. p. 205-218, 2019. DOI: [10.1590/s1413-65382519000200002](https://doi.org/10.1590/s1413-65382519000200002). Disponível em: Acesso em: 25 ago. 2022.

AKTU, Y. The role of parenting stress on parenting self-efficacy and parental burnout among Turkish parents: a moderated mediation model. **BMC psychology**, v. 12, n. 1, p. 475, 2024. DOI: [10.1186/s40359-024-01980-7](https://doi.org/10.1186/s40359-024-01980-7). Disponível em: <https://bmcpyschology.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40359-024-01980-7#citeas>. Acesso em: 18 mar. 2024.

BANDEIRA, M.; BARROSO, S. M. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v.54, n.1, p. 34-46, 2005. DOI: [10.1590/S0101-60832007000600003](https://doi.org/10.1590/S0101-60832007000600003). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpc/a/NrX7MSyJDwLByHGBDxh5Dfw/>. Acesso em: 05 maio 2024.

BARBOSA, C. L. *et al.* Fonoaudiologia e escuta clínica em equipe de saúde mental: percepção de pais de crianças com transtorno do espectro do autismo. **Revista CEFAC**, v. 22, 2020. DOI: [10.1590/1982-0216/202022110819](https://doi.org/10.1590/1982-0216/202022110819). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/mBCFx5XvsZZ9TXLCRqPDSsb/abstract/?lang=pt>. Acesso em:

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **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. 86 p.: il. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/pdf/view>. Acesso em: 08 jul. 2022.

CAVALCANTE, R. B.; CALIXTO, P.; PINHEIRO, M. M. K. Análise de Conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. **Informação & Sociedade**, v. 24, n. 1, 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/ies/article/view/10000>. Acesso em: 09 set. 2022.

CEZAR, P. K.; SMEHA, L, N. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 33, p. 51-60, 2016. DOI: [10.1590/1982-02752016000100006](https://doi.org/10.1590/1982-02752016000100006). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/estpsi/a/DK9pcY78J3MBDpH5hyBPqhb/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 27 set. 2022.

CHIAROTTI, F. VENEROSI, A. Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014. **Brain Sci**, v.10, n.5, p.274, 2020. DOI: [10.3390/brainsci10050274](https://doi.org/10.3390/brainsci10050274). Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7288022/>. Acesso em: 28 maio 2022.

CONSTANTINIDIS, T. C; SILVA, L. C; RIBEIRO, M. C. C. “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: vivências de mães de crianças com autismo. **Psico-USF**, v. 23, p. 47-58, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-82712018230105>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusf/a/M8DXRCRGP6Rc6k7ZdCPMjQv/>. Acesso em: 27 out. 2022.

CORRÊA, P. H. O autismo visto como complexa e heterogênea condição. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, n. 2, p. 375–380, abr. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000200011>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/Cy9JTfFN9pP5j5tY578pFQm/#>. Acesso em: 18 ago. 2024.

CRESWELL, J. W.; PLANO CLARK, V. L. **Designing and conducting mixed methods research**. 2.ed. Los Angeles: SAGE Publications, 2011. Disponível em: <https://search.worldcat.org/pt/title/Designing-and-conducting-mixed-methods-research/oclc/558676948>. Acesso em: 27 mar. 2022.

DA SILVA, S. E. D. *et al.* A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. **Journal of Health & Biological Sciences**, [S. l.], v. 6, n. 3, p. 334–341, 2018. DOI: 10.12662/2317-3076jhbs.v6i2.1782.p334-341.2018. Disponível em: <https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/1782>. Acesso em:

DIAS, C. C. V. *et al.* Representações sociais sobre o autismo elaboradas por estudantes universitários. **Psico-USF**, v. 26, n. 4, p. 631-643, 2021. DOI: [10.1590/1413-82712021260403](https://doi.org/10.1590/1413-82712021260403). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusf/a/DvC3dmZBqGXM9DsQWd8Nk6y/>. Acesso em:

DIRA, P. M. M; MACHAILO, R. J; SCHOLTZ, S. Caregivers' voices: From the world of autism spectrum disorder. **Curationis**, v.47, n.1, p.1-11, 2024. DOI: 10.4102/curationis.v47i1.2519. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39099291/>. Acesso em: 27 ago. 2024.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E.F. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 36, p. 49-55, 2015. DOI: [10.1590/1983-1447.2015.01.43623](https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.01.43623). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/t77Gk5VZQBN5PkKZVnCRdHh/?lang=pt>. Acesso em: 10 out. 2024.

EKBERG, J. Y; GRIFFITH, N; FOXALL, M. J. Síndrome de esgotamento conjugal. **J. Adv. Nurs**. v.11, p.161–165, 1986. DOI: 10.1111/j.1365-2648.1986.tb01234.x. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2648.1986.tb01234.x> .Acesso em:26 ago. 2024.

FADDA, G. M; CURY, V. E. A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 35, p. e35nspe2, 2019. DOI: [10.1590/0102.3772e35nspe2](https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/ZmKTNVYCbJYknWFmMcrpwpQ/>. Acesso em: 18 jul. 2022.

FARO, K. C. A. *et al.* Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Psico**, v. 50, n. 2, p. e30080-e30080, 2019. DOI: 10.15448/1980-8623.2019.2.30080. Disponível em:

<https://revistaseletronicas.pucrs.br/revistapsico/article/view/30080/pdf>. Acesso em: 15 maio 2024.

FÁVERO, M. Â. B; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 18, n.3, p. 358-369, 2005. DOI: 10.1590/S0102-79722005000300010. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/prc/a/fgLcDdLJcTJK9YJjVHhYTbG/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 09 abr. 2022.

FAVERO-NUNES, M. A.; SANTOS, M. A. DOS. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. **Psicol. Reflex. Crit**, v. 23, n. 2, p. 208-221, 2010. DOI: 10.1590/S0102-79722010000200003. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/prc/a/vVtDrCv9KPghYxdhZsv5H8d/>. Acesso em: 15 jul. 2022.

FERNANDES, C. S; TOMAZELLI, J; GIRIANELLI, V. R. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. **Psicologia USP**, v. 31, p. e200027, 2020. DOI: 10.1590/0103-6564e200027. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/pusp/a/4W4CXjDCTH7G7nGXVPk7ShK/>. Acesso em: 19 mar. 2023.

FERREIRA, I. C; COSTA, J. J.; COUTO, D. P. Implicações do diagnóstico de autismo para a vivência da maternidade. **Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas**, v. 3, n. 5, p. 2448-0738, 2018. Disponível em:

<https://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view/15936>. Acesso em: 15 fev. 2023.

FLICK, U. **Desenho da pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009. Disponível em: <https://acervo.enap.gov.br/cgi-bin/koha/opac-detail.pl?biblionumber=40318>. Acesso em: 29 ago. 2024.

FREITAS, B. M. S; GAUDENZI, P. “Nós, mães de autistas”: entre o saber da experiência e as memórias coletivas em vídeos no YouTube. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 27, p. 1595-1604, 2022. DOI: 10.1590/1413-81232022274.07212021. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csc/a/NwkJwwCjmjMtyQRpQ9TwDMr/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 27 set. 2022.

GADIA, C. A; TUCHMAN, R; ROTTA, N. T. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. **Jornal de pediatria**, v. 80, p. 83-94, 2004. DOI: 10.2223/JPED.1172.

Disponível em: <https://www.jpmed.com.br/pt-autismo-e-doencas-invasivas-desenvolvimento-articulo-resumen-X225553604030150>. Acesso em: 18 abr. 2023.

GÉRAIN, P.; ZECH, E. Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. **Frontiers in Psychology**, v. 10, p.

1748, 2019. DOI: 10.3389/fpsyg.2019.01748. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31428015/>. Acesso em: 15 set. 2023.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GIRIANELLI, V. R. *et al.* Diagnóstico precoce do autismo e outros transtornos do desenvolvimento, Brasil, 2013–2019. **Revista de Saúde Pública**, v. 57, p. 21, 2023. DOI:10.11606/s1518-8787.2023057004710. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rsp/article/view/210325>. Acesso em: 02 jun. 2024.

GOMES, P. *et al.* Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **Jornal de pediatria**, v. 91, n.2, p. 111-121, 2015. DOI:10.1016/j.jped.2014.08.009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/wKsNY3ngvLDcRZ5bxWCn47v/?lang=pt>. Acesso em: 27 jul. 2023.

GOODWIN, J; MCCORMACK, L; CAMPBELL, L. E. "You don't know until you get there": The positive and negative "lived" experience of parenting an adult child with 22q11.2 deletion syndrome. **Health Psychol**, v.36, n.1, p.45–54, 2017. DOI:10.1037/hea0000415. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27657800/>. Acesso em: 18 fev. 2024.

GÜLBETEKIN, E; ÖZDEMİR, F. K; AŞUT, G. The mediator role of parenting stress in the effect of stigmatization on burnout in parents of children with autism: A structural equality model. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 78, p. e323-e329, 2024. DOI: 10.1016/j.pedn.2024.07.021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>. Acesso em: 18 nov. 2024.

HUBERT, S; AUJOULAT, I. Parental Burnout: When Exhausted Mothers Open Up. **Front Psychol**. v.26, n.9, 1021, 2018. DOI: 10.3389/fpsyg.2018.01021. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6028779/>. Acesso em: 29 set. 2024.

KARAMAN, S; ÇINAR ÖZDEMİR, Ö. Investigation of the levels of low back pain, depression, and burnout of the personnel providing formal care for children with disability and elderly individuals. **Agri/Journal of the Turkish Society of Algology**, v. 34, n. 4, 2022. DOI: 10.14744/agri.2021.68094. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36300744/>. Acesso em: 28 abr. 2023.

KARAMBELAS, G.J. *et al.* A systematic review comparing caregiver burden and psychological functioning in caregivers of individuals with schizophrenia spectrum disorders and bipolar disorders. **BMC psychiatry**, v. 22, n. 1, p. 1-24, 2022. DOI: 10.1186/s12888-022-04069-w. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35733174/>. Acesso em: 27 out. 2024.

KOÇAK, F; ÇEVIK, Ö; KIZILKAYA, H. Views of Parents with A Child Diagnosed with Autism Spectrum Disorder on Their Burnout: A Meta-Synthesis Study. **International Journal of Modern Education Studies**, v. 7, n. 2, 2023. DOI: 10.51383/ijonmes.2023.335. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/375188064>. Acesso em: 27 out. 2024.

KÜTÜK, M. Ö. et al. High depression symptoms and burnout levels among parents of children with autism spectrum disorders: A multi-center, cross-sectional, case-control study. **Journal of autism and developmental disorders**, v.51, n.11, p.4086-4099, 2021. DOI: 10.1007/s10803-021-04874-4. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33459915/>. Acesso em: 18 out. 2024.

LEONARDI, E. *et al.* The Route of Stress in Parents of Young Children with and without Autism: A Path-Analysis Study. **Int J Environ Res Public Health**, v.18, n.20, p.10887, 2021. DOI: 10.3390/ijerph182010887. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34682634/>. Acesso em: 27 ago. 2023.

LI, F. *et al.* From child social impairment to parenting stress in mothers of children with ASD: The role of parental self-efficacy and social support. **Frontiers in Psychiatry**, v.6, n.13, p. 1005748, 2022. DOI: 10.3389/fpsyt.2022.1005748. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36147986/> Acesso em: 17 set. 2024.

LIMA, S.; CARVALHO, M.L.; VASCONCELOS, A.G.G. Proposta de modelo hierarquizado aplicado à investigação de fatores de risco de óbito infantil neonatal. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24, n.8, p.1910-1916, 2008. DOI: [10.1590/S0102-311X2008000800019](https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000800019). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/VjZD8RKc3VtnDnmVcysvz7f/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 19 set. 2022.

LIN, Y. *et al.* The mediating role of perceived social support: alexithymia and parental burnout in parents of children with autism spectrum disorder. **Front Psychol**, v.9, n.14, p.1139618, 2023. DOI: 10.3389/fpsyg.2023.1139618. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/journals/psychology/articles/10.3389/fpsyg.2023.1139618/full>. Acesso em: 15 maio 2024.

LINO, V. T. S. *et al.* Prevalência de sobrecarga e respectivos fatores associados em cuidadores de idosos dependentes, em uma região pobre do Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. de Saúde Pública**, v. 32, n. 6, p. e00060115, 2016. DOI: [10.1590/0102-311X00060115](https://doi.org/10.1590/0102-311X00060115). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/fYnDBc5tdVcPKdchY9CJpVh/?lang=pt#>. Acesso em: 17 abr. 2024.

LIPP, M.E.N. **Inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp (ISSL)**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000. Disponível em: <https://www.valordoconhecimento.com.br/produto/issl-r-inventario-de-sintomas-de-stress-para-adultos-de-lipp-revisado-kit-completo>. Acesso em: 19 out. 2022.

LIU, S. *et al.* The relationship between parenting stress and parental burnout among Chinese parents of children with ASD: A moderated mediation model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 54, n. 4, p. 1527-1537, 2024. DOI: [10.1007/s10803-022-05854-y](https://doi.org/10.1007/s10803-022-05854-y). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36637590/>. Acesso em: 27 out. 2024.

MACHADO, M. S; LONDERO, A. D; PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. **Contextos Clínicos**, v. 11, n. 3, p. 335-350, 2018. DOI: [10.4013/ctc.2018.113.05](https://doi.org/10.4013/ctc.2018.113.05). Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822018000300006. Acesso em: 18 out. 2024.

MACHADO, N. M; DA SILVA, Á. R. I; PORTES, J. R. M. Estresse Parental e Relacionamento Conjugal em Pais de Crianças com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão integrativa da literatura. **Contextos Clínicos**, v.15, n.1, p.249-273, 2022. DOI: [10.4013/ctc.2022.151.12](https://doi.org/10.4013/ctc.2022.151.12). Disponível em: <https://revistas.unisinus.br/index.php/contextosclinicos/article/view/22938/60749077>. Acesso em: 18 fev. 2024.

MANDAJ, V; SIMÕES-ZENARI, M; MOLINI-AVEJONAS, D. R. O sistema de saúde pública e o lugar do autismo. **Revista CEFAC**, v. 25, p. e7322, 2023. DOI: [10.1590/1982-0216/20232527322s](https://doi.org/10.1590/1982-0216/20232527322s). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/FcC3mDvgggLL4HgCg7wNdJKD/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 27 mar. 2024.

MANDAJ, V; SIMÕES-ZENARI, M; MOLINI-AVEJONAS, D. R. O sistema de saúde pública e o lugar do autismo. **Revista CEFAC**, v. 25, n.2, p. e7322, 2023. DOI: [10.1590/1982-0216/20232527322s](https://doi.org/10.1590/1982-0216/20232527322s). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/FcC3mDvgggLL4HgCg7wNdJKD/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 28 set. 2022.

MANOEL, M.F. *et al.* As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Escola Anna Nery**, v. 17, n.2, p. 346-353, 2013. DOI: [10.1590/S1414-81452013000200020](https://doi.org/10.1590/S1414-81452013000200020). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/43Qvw5rdqmTRhYQsVFLZqVd/?lang=pt>. Acesso em: 17 mar. 2023.

MARQUES, M. H; DIXE, M. A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)**, v. 38, p. 66-70, 2011. DOI: [10.1590/S0101-60832011000200005](https://doi.org/10.1590/S0101-60832011000200005). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpc/a/QmsKf77dCSYGzr73t8mcXLb/>. Acesso em: 11 nov. 2022.

MELO, S. C. *et al.* A bioecologia do autismo: uma análise dos relatos sobre as questões sociais que atravessam o desenvolvimento. **Educação em Revista**, v. 39, p. e39887, 2023. DOI: [10.1590/0102-469839887](https://doi.org/10.1590/0102-469839887). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/edur/a/LWTHVrv4MYhRFxG6mnhdwt/>. Acesso em: 09 maio 2024.

MINAYO, M. C. S; COSTA, A. P. Fundamentos teóricos das técnicas de investigação qualitativa. **Revista Lusófona de Educação**, n. 40, p. 11-25, 2018. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/328403919_Fundamentos_Teoricos_das_Tecnicas_de_Investigacao_Qualitativa. Acesso em: 11 jul. 2022.

MINAYO, M.C.S. **O desafio da pesquisa social**. In: MINAYO, M.C.S. (org); Pesquisa Social:teoria, método e criatividade. 26 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

MIKOLAJCZAK, M. *et al.* Exhausted parents: Sociodemographic, child-related, parent-related, parenting and family-functioning correlates of parental burnout. **Journal of Child and Family Studies**, v. 27, p. 602-614, 2018. DOI: 10.1007/s10826-017-0892-4. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication>. Acesso em: 19 out. 2024.

MIKOLAJCZAK, M; ROSKAM, I. A. Theoretical and Clinical Framework for Parental Burnout: The Balance Between Risks and Resources (BR2). **Front. Psychol.** v.9:886, 2018. DOI:10.3389/fpsyg.2018.00886. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6006266/>. Acesso em: 30 out. 2024.

MISQUIATTI, A. R. N. *et al.* Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. **Revista Cefac**, v. 17, p. 192-200, 2015. Disponível em: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.scielo.br/j/rcefac/a/3pfYytcbXMZxHhHFNFpwWHP/?format=pdf>. Acesso em: 03 maio 2023.

MOHAMMAD, F.*et al.* Care burden, coping styles and involvement in care in mothers of autistic children in pandemic of COVID-19. **Nursing Open**, v. 9, n. 5, p. 2409-2417, 2022. DOI: [10.1002/nop2.1256](https://doi.org/10.1002/nop2.1256). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35713227/>. Acesso em: 11 jul. 2022.

MONHOL, P. P. *et al.* Children with autistic spectrum disorder: perception and experience of families. **J Hum Growth Dev**, v. 31, n. 2, p. 224, 2021. DOI: 10.36311/jhgd.v31.12224. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-12822021000200006. Acesso em: 22 set. 2024.

MONTEIRO, C. F. S. *et al.* Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n.3, p. 330-335, 2008. DOI: [10.1590/S0034-71672008000300009](https://doi.org/10.1590/S0034-71672008000300009). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/XRr99TTQVT4JtGW6hSJNNXx/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 14 fev. 2023.

NIEKERK, K.V.; STANCHEVA, V.; SMITH, C. Caregiver burden among caregivers of children with autism spectrum disorder. **South African Journal of Psychiatry**, v. 20, n.29, p. 2079, 2023. DOI: 10.4102/sajpsychiatry.v29i0.2079. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37928940/>. Acesso em: 09 out. 2024.

OLIVEIRA, B. D. C. DE. *et al.* Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação1. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, n. 3, p. 707–726,

2017. DOI: [10.1590/S0103-73312017000300017](https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000300017). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/BnZ6sVKbWM8j55qnQWskNmd/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 07 jul. 2023.

PASCALICCHIO, M. L.; DE MACÊDO ALCÂNTARA, K. C. G.; PEGORARO, L.F. L. Vivências maternas e autismo: os primeiros indicadores de TEA e a relação mãe e filho. **Estilos da Clínica**, v. 26, n. 3, p. 548-565, 2021. DOI: [10.11606/issn.1981-1624.v26i3p548-565](https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v26i3p548-565). Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1438271>. Acesso em: 11 nov. 2023.

PAULA, A. J. *et al.* Burnout parental: revisão de escopo. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, n.3, 2022. DOI: [10.1590/0034-7167-2021-0203](https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0203). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/66QP8RGpw4ZQWkgdzDHcYDs/?lang=pt>. Acesso em: 14 mar. 2022.

PINTO, R. N.M. *et al.* Infantile autism: impact of diagnosis and repercussions in family relationships **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n.3, p. 1-9, 2016. DOI: [10.1590/1983-1447.2016.03.61572](https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR>. Acesso em: 17 out. 2022.

RAUDASOJA, M; SORKKILA, M; AUNOLA, K. Self-esteem, socially prescribed perfectionism, and parental burnout. **Journal of Child and Family Studies**, v. 32, n. 4, p. 1113-1120, 2023. DOI: [10.1007/s10826-022-02324-y](https://doi.org/10.1007/s10826-022-02324-y). Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10826-022-02324-y>. Acesso em: 14 jul. 2024.

REN, X. *et al.* A systematic review of parental burnout and related factors among parents. **BMC public health**, v. 24, n. 1, p. 376, 2024b. DOI: [10.1186/s12889-024-17829-y](https://doi.org/10.1186/s12889-024-17829-y). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38317118/>. Acesso em: 05 maio 2024.

REN, X. *et al.* What influences parental burnout in parents of children with autism spectrum disorder in China? A qualitative study. **Current Psychology**, v. 43, n. 32, p. 26193-26204, 2024. DOI: [10.1007/s12144-024-06301-0](https://doi.org/10.1007/s12144-024-06301-0). Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s12144-024-06301-0>. Acesso em: 09 jun. 2024.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa Social: Métodos e Técnicas**. São Paulo: Atlas, 2011.

RIOS, C.; CAMARGO, K.R. Especialismo, especificidade e identidade-as controvérsias em torno do autismo no SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n.3, p. 1111-1120, 2019. DOI: [10.1590/1413-81232018243.07862017](https://doi.org/10.1590/1413-81232018243.07862017). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/kdG6mMDvv4LnHk56kFyqLXr/>. Acesso em: 19 out. 2023.

ROCHA, C. C. *et al.* 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**, v. 29, n. 04, p. e290412, 2019. DOI: [10.1590/S0103-73312019290412](https://doi.org/10.1590/S0103-73312019290412). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/nfN4dx9HgDcSXCyjSjqb4SF/>. Acesso em: 06 fev. 2022.

ROIZ, R. G.; FIGUEIREDO, M. O. O processo de adaptação e desempenho ocupacional de mães de crianças no transtorno do espectro autista. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 31, p. e3304, 2023. DOI: [10.1590/2526-8910.ctoAO252633041](https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO252633041).

Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/STMpXVZhRcfwYlKjxy4KdWF/>.

Acesso em: 14 jul. 2024.

ROSKAM I.; RAES, M.E.; MIKOLAJCZAK, M. Exhausted Parents: Development and Preliminary Validation of the Parental Burnout Inventory. **Front Psychol.** v.8, n.9, p.163, 2017. DOI: [10.3389/fpsyg.2017.00163](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00163). Disponível em:

<https://www.frontiersin.org/journals/psychology/articles/10.3389/fpsyg.2017.00163/full>. Acesso em: 19 ago. 2024.

ROSKAM, I; BRIANDA, M. E; MIKOLAJCZAK, M. Um passo à frente na conceituação e medição do esgotamento parental: a Avaliação do esgotamento parental (PBA). **Frontiers of Psychology**, v.6, n.9, p.758. DOI: [10.3389/fpsyg.2018.00758](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00758). Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29928239/>. Acesso em: 17 jun. 2024.

SADZIAK, A.; WILINSKI, W.; WIECZOREK, M. Parental burnout as a health determinant in mothers raising disabled children. **Baltic Journal of Health and Physical Activity**, v. 11, n. 3, p. 8, 2019. DOI: [10.29359/BJHPA.11.3.08](https://doi.org/10.29359/BJHPA.11.3.08). Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/336145326_Parental_burnout_as_a_health_determinant_in_mothers_raising_disabled_children. Acesso em: 08 mar. 2024.

SALARI, N. *et al.* The global prevalence of autism spectrum disorder: a comprehensive systematic review and meta-analysis. **Ital J Pediatr**, v. 48, n. 1, p. 112, 2022. DOI: [10.1186/s13052-022-01310-w](https://doi.org/10.1186/s13052-022-01310-w). Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35804408/>. Acesso em: 03 fev. 2023.

SANTOS, A.F.O.; CARDOSO, C.L. Family members of individuals suffering from mental disorders: Stress and care stressors. **Estudos de Psicologia**, v.32, n.1, p. 187-95, 2015.

DOI: [10.1590/0103-166X2015000100008](https://doi.org/10.1590/0103-166X2015000100008). Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/272405201_Family_members_of_individuals_suffering_from_mental_disorders_Stress_and_care_stressors. Acesso em: 15 abr. 2023.

SCHAUFELI, W. B.; TARIS, T. W. The conceptualization and measurement of burnout: Common ground and worlds apart. **Work Stress**, v.19, n.3, p. 256–262. 2005.

DOI: [10.1080/02678370500385913](https://doi.org/10.1080/02678370500385913). Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/2005-15347-006>. Acesso em: 17 jan. 2023.

SCHMIDT, C; BOSA, C. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 59, n. 2, p. 179-191, 2007. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/317466178_Estresse_e_auto-eficacia_em_maes_de_pessoas_com_autismo. Acesso em: 19 mar. 2022.

SCHMIDT, C; DELL'AGLIO, D. D; BOSA, C. A. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. **Psicologia: reflexão e**

crítica, v. 20, p. 124-131, 2007. DOI: [10.1590/S0102-79722007000100016](https://doi.org/10.1590/S0102-79722007000100016). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/prc/a/DTtdLRxCpyZwwCbTZmVCPnb/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 15 jan. 2022.

SEGEREN, L; FRANÇOZO, M. F. C. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicologia em Estudo**, v. 19, p. 39-46, 2014. DOI: [10.1590/1413-7372189590004](https://doi.org/10.1590/1413-7372189590004). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/gwxcysmPLNgcMXsc7cf6cb/>. Acesso em: 25 mar. 2022.

SEIZE, M. de M.; BORSA, J.C. Instrumentos para rastreamento de sinais precoces do autismo: revisão sistemática. **Psico-USF**, v. 22, p. 161-176, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-82712017220114> Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusf/a/DmJB3M7FMTYZqXHRRKDtchm> . Acesso em: 29 out. 2024.

SEKUŁOWICZ, M. *et al.* The effect of personality, disability, and family functioning on burnout among mothers of children with autism: A path analysis. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 19, n. 3, p. 1187, 2022. DOI: [10.3390/ijerph19031187](https://doi.org/10.3390/ijerph19031187). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35162210/>. Acesso em: 12 abr. 2024.

SIFUENTES, M; BOSA, C. A. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. **Psicologia em estudo**, v. 15, p. 477-485, 2010. DOI: [10.1590/S1413-73722010000300005](https://doi.org/10.1590/S1413-73722010000300005). Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=374459&pid=S1677-0471201600020001000034&lng=pt. Acesso em: 17 mar. 2022.

SILVA, V. B. *et al.* Associação entre o transtorno do espectro do autismo e eventos periparto: estudo de caso-controle. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 41, p. e2021220, 2022. DOI: [10.1590/1984-0462/2023/41/2021220](https://doi.org/10.1590/1984-0462/2023/41/2021220). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/PdJGnGzjMQ9dzXzwc9fzQyH/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 13 abr. 2023.

SILVEIRA, M. dos S. da.; FARIAS, Y. B.; SOUZA, R. D. C. de. Uma Análise Generificada de Cuidadoras de Crianças com Desenvolvimento Atípico. **PSI UNISC**, v. 3, n. 2, p. 101-114, 2019. DOI: [10.17058/psiunisc.v3i2.13394](https://doi.org/10.17058/psiunisc.v3i2.13394). Disponível em: <https://online.unisc.br/seer/index.php/psi/article/view/13394>. Acesso em: 12 jun. 2022.

SMEHA, L. N; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em estudo**, v. 16, p. 43-50, 2011. Disponível: <https://www.scielo.br/j/pe/a/QypM8WrpBcGX9LnwfvqgWpK/#>. Acesso em: 10 nov. 2022.

SORKKILA, M.; AUNOLA, K. Risk Factors for Parental Burnout among Finnish Parents: The Role of Socially Prescribed Perfectionism. **J Child Fam Stud**. [Internet], v. 29, p. 648-59, 2020. DOI: [10.1007/s10826-019-01607-1](https://doi.org/10.1007/s10826-019-01607-1). Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/336416434>. Acesso em: 08 jul. 2023.

SPROVIERI, M. H. S.; ASSUMPÇÃO JR, F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de Neuro-psiquiatria**, v. 59, p. 230-237, 2001. DOI: [10.1590/S0004-282X2001000200016](https://doi.org/10.1590/S0004-282X2001000200016). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/anp/a/mbPCH7zLH7Rn3Qv46VFKkCm/>. Acesso em: 16 jun. 2024.

SHUYU, L. *et al.* The relationship between parenting stress and parental burnout among Chinese parents of children with ASD: A moderated mediation model. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 54, n. 4, p. 1527-1537, 2024. DOI: [10.1007/s10803-022-05854-y](https://doi.org/10.1007/s10803-022-05854-y). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36637590/>. Acesso em: 19 set. 2024.

TAMANAH, A. C.; PERISSINOTO, J.; CHIARI, B. M. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 13, p. 296-299, 2008. DOI: [10.1590/S1516-80342008000300015](https://doi.org/10.1590/S1516-80342008000300015). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsbf/a/4R3nNtz8j9R9kgRLnb5JNrv/>. Acesso em: 14 mar. 2022.

TEIXEIRA, M. C. T. V. *et al.* Literatura científica brasileira sobre transtornos do espectro autista. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 56, n.5, p. 607-614, 2010. DOI: [10.1590/S0104-42302010000500026](https://doi.org/10.1590/S0104-42302010000500026). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/QSzcLX6yXg54bkMf6nsQbYk/>. Acesso em: 05 mar. 2022.

THOMPSON, R. *et al.* Caring for a family member with intellectual disability and epilepsy: practical, social and emotional perspectives. **Seizure**, v.23, n.10, p.856–863, 2014. DOI: [10.1016/j.seizure.2014.07.005](https://doi.org/10.1016/j.seizure.2014.07.005). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25086700/>. Acesso em: 16 mar. 2024.

THORSON-OLESEN, S. J.; MEINERTZ, N.; ECKERT, S. Caring for aging populations: Examining compassion fatigue and satisfaction. **Journal of Adult Development**, v.26, p.3, p.232–240, 2018. DOI: [10.1007/s10804-018-9315-z](https://doi.org/10.1007/s10804-018-9315-z). Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/2018-38121-001>. Acesso em: 24 nov. 2024.

TOMAZELLI, J.; GIRIANELLI, V. R.; FERNANDES, C. S. Incidência de transtorno global do desenvolvimento em crianças: características e análise a partir dos CAPSi. **Psicol. USP**, v. 34, p. e210002, 2023. DOI: [10.1590/0103-6564e210002](https://doi.org/10.1590/0103-6564e210002). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusp/a/B3gRnSPsjgY5bk8FK6RhS9P/?lang=pt>. Acesso em: 02 mar. 2024.

WAHAB, R. *et al.* Social Support and Stress among Parents with Autism Spectrum Disorder Children. **Environment-Behaviour Proceedings Journal**, v. 7, n. 20, p. 449-454, 2022. DOI: [10.21834/ebpj.v7i20.3409](https://doi.org/10.21834/ebpj.v7i20.3409). Disponível em: <https://ebpj.e-iph.co.uk/index.php/EBProceedings/article/view/3409>. Acesso em: 25 mar. 2024.

APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ

FACULDADE DE MEDICINA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado por Francilene de Sousa Vieira Brito como participante da pesquisa intitulada **“PREVALÊNCIA E FATORES ASSOCIADOS AO *BURNOUT* PARENTAL EM CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA”**. Você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

Esse estudo tem como objetivo principal verificar a prevalência e os fatores associados ao burnout parental de cuidadores de crianças portadoras de TEA.

Sua participação é voluntária e se dará por meio da realização de alguns instrumentos: Questionário sociodemográfico; Questionário Parental Burnout Assessment; Escala de Percepção de Suporte Social- MOSS-SSS; Inventário de Sintomas de Estresse em Adultos de LIPP- ISSL; e uma entrevista aberta, quando lhe será perguntado sobre o que é o autismo, o que você pensa sobre o autismo, como é a sua vida e de sua família com o seu filho (a) autista, e que tipo de ajuda/tratamento/terapia você já procurou como forma de auxílio para as dificuldades apresentadas pelo seu filho.

Participando do estudo você está sendo convidado a participar de uma entrevista, em que serão abordados aspectos relacionados ao processo de diagnóstico e de intervenção terapêutica do (a) seu (sua) filho (a), ao caminho que a sua família percorreu desde a identificação dos primeiros sinais de alteração no desenvolvimento, que levaram à

necessidade de busca por um diagnóstico, até o presente momento, quais os atendimentos de saúde que estão sendo oferecidos a ele (a).

A entrevista será realizada em um único dia, por aproximadamente uma hora, respeitando a sua disponibilidade de tempo. Havendo necessidade de confirmar alguma informação, um segundo encontro poderá ser solicitado. O local, a data e o horário da entrevista serão determinados de acordo com a sua disponibilidade e sua conveniência.

A entrevista será gravada, e posteriormente transcrita pela pesquisadora, para que as informações possam ser analisadas com base na construção de uma narrativa. A gravação será armazenada junto aos documentos da pesquisa, sob responsabilidade da pesquisadora, até o final da pesquisa, prevista por um período de 2 anos, e então será excluída dos arquivos da pesquisadora. A transcrição será utilizada como parte dos resultados escritos desta pesquisa, tomando os devidos cuidados referentes ao sigilo e à privacidade.

Se você aceitar participar, estará contribuindo para um maior entendimento da temática deste estudo. Esta pesquisa respeita os aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Como benefício, este estudo pode vir a contribuir para uma interlocução entre as necessidades trazidas pelo modelo biomédico e as demandas dos pais e famílias de portadores de Transtorno do espectro autista, possibilitando assim uma melhoria da assistência aos mesmos e do acompanhamento dos seus pais e familiares. Além disto, como benefício direto. Esta pesquisa não trará nenhum benefício direto para você e seu (sua) filho (a). Entretanto, espera-se que os resultados desta pesquisa possam beneficiar os indivíduos com TEA e seus familiares, à medida em que a compreensão da organização dos serviços de saúde, na atenção a esses indivíduos, contribua para a criação de novas estratégias de políticas públicas a esta população.

Como risco, caso em função da entrevista, você não deve participar deste estudo se não se sentir confortável para falar sobre as situações pessoais referentes ao processo de busca pelo diagnóstico e de acesso aos atendimentos de saúde do seu (sua) filho (a). A pesquisa não apresenta riscos previsíveis. Ainda assim, a pesquisadora se certificará de tomar todas as providências e cautelas necessárias para minimizar qualquer desconforto que a sua entrevista possa trazer, tais como tempo dispendido com a entrevista,

necessidade de uma entrevista complementar ou algum impacto emocional decorrente da conversa/entrevista com a pesquisadora.

. A entrevista ocorrerá em sala reservada garantindo sigilo e sua privacidade. Poderá também haver algum risco de perda de confiabilidade dos dados de diagnósticos que forem colhidos em prontuários. Na intenção de minimizar este último asseguramos que os prontuários não serão retirados da instituição onde estão arquivados.

Se depois de consentir em sua participação o Sr (a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, independente do motivo e sem nenhum prejuízo à sua pessoa. O (a) Sr (a) não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Assim, as informações conseguidas através da sua participação não permitirão a identificação da sua pessoa, exceto aos responsáveis pela pesquisa, e que a divulgação das mencionadas informações só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto.

Endereço do responsável pela pesquisa:

Nome: Francilene de Sousa Vieira Brito

Instituição: Universidade Federal do Ceará

Endereço: Rua Professor Costa Mendes, 1608, Bloco didático, 5º andar. – Bairro Rodolfo Teófilo, Fortaleza, Ceará, Brasil – CEP:60.430-140.

Telefones para contato: (99) 98834-3120

ATENÇÃO: Se você tiver alguma consideração ou dúvida, sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFC/PROPESQ – Rua Coronel Nunes de Melo, 1000 – Rodolfo Teófilo, fone: 3366-8346/44. (Horário: 08:00-12:00 horas de segunda a sexta-feira).

O CEP/UFC/PROPESQ é a instância da Universidade Federal do Ceará responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.

O abaixo assinado _____, ____anos,
 RG: _____, declara que é de livre e espontânea vontade que está como
 participante de uma pesquisa. Eu declaro que li cuidadosamente este Termo de
 Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura, tive a oportunidade de fazer
 perguntas sobre o seu conteúdo, como também sobre a pesquisa, e recebi explicações que
 responderam por completo minhas dúvidas. E declaro, ainda, estar recebendo uma via
 assinada deste termo.

Fortaleza, ____/____/____

Nome do participante da pesquisa	Data	Assinatura
----------------------------------	------	------------

Nome do pesquisador principal	Data	Assinatura
-------------------------------	------	------------

ANEXO A – ESCALA DE PERCEPÇÃO DE SUPORTE SOCIAL (MOS-SSS)

Escala MOSS validada no Brasil (Griepet al., 2005).

Tipo de apoio	Item	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
Material	Se você precisar, com que frequência conta com alguém...					
	que o ajude, se ficar de cama?					
	para levá-lo ao médico?					
	para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente?					
	para preparar suas refeições, se você não puder prepará-las?					
Afetivo	que demonstre amor e afeto por você?					
	que lhe dê um abraço?					
	que você ame e que faça você se sentir querido?					
Emocional*	para ouvi-lo, quando você precisar falar?					
	em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas?					
	para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?					
	que compreenda seus problemas?					
Informação*	para dar bons conselhos em situações de crise?					
	para dar informação que o ajude a compreender uma determinada situação?					
	de quem você realmente quer conselhos?					
	para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal?					
Interação social positiva	com quem fazer coisas agradáveis?					
	com quem distrair a cabeça?					
	com quem relaxar?					
	para se divertir junto?					

ANEXO B - INVENTÁRIO DE SINTOMAS DE STRESS DE LIPP (ISSL)

Nome: _

QUADRO 1

A) Marque com F1 os sintomas que tem experimentado nas últimas 24 horas

- () 1. MÃOS (PÉS) FRIOS
- () 2. BOCA SECA
- () 3. NÓ NO ESTÔMAGO
- () 4. AUMENTO DE SUDORESE
- () 5. TENSÃO MUSCULAR
- () 6. APERTO DA MANDÍBULA/ RANGER DE DENTES
- () 7. DIARRÉIA PASSAGEIRA
- () 8. INSÔNIA
- () 9. TAQUICARDIA
- () 10. HIPERVENTILAÇÃO
- () 11. HIPERTENSÃO ARTERIAL
- () 12. MUDANÇA DE APETITE

Some 1 ponto para cada F1 que assinalou..... () F1

B) Marque com P1 os sintomas que tem experimentado nas últimas 24 horas

- () 13. AUMENTO SÚBITO DE MOTIVAÇÃO
- () 14. ENTUSIASMO SÚBITO
- () 15. VONTADE SÚBITA DE INICIAR NOVOS PROJETOS

Some 1 ponto para cada P1 que assinalou..... () P1

QUADRO 2

A) Marque com F2 os sintomas que tem experimentado na última semana

- () 1. PROBLEMAS COM A MEMÓRIA
- () 2. MAL-ESTAR GENERALIZADO SEM CAUSA ESPECÍFICA
- () 3. FORMIGAMENTO DAS EXTREMIDADES
- () 4. SENSAÇÃO DE DESGASTE FÍSICO CONSTANTE
- () 5. MUDANÇA DE APETITE
- () 6. APARECIMENTO DE PROBLEMAS DERMATOLÓGICOS
- () 7. HIPERTENSÃO ARTERIAL
- () 8. CANSAÇO CONSTANTE
- () 9. APARECIMENTO DE ÚLCERA
- () 10. TONTURA/ SENSAÇÃO DE ESTAR FLUTUANDO

Some 1 ponto para cada F2 que assinalou () F2

B) Marque com P2 os sintomas que tem experimentado na última semana

- () 11. SENSIBILIDADE EMOTIVA EXCESSIVA
- () 12. DÚVIDA QUANTO A SI PRÓPRIO
- () 13. PENSAR CONSTANTEMENTE EM UM SÓ ASSUNTO
- () 14. IRRITABILIDADE EXCESSIVA
- () 15. DIMINUIÇÃO DA LIBIDO

Some 1 ponto para cada P2 que assinalou () P2

QUADRO 3**A) Marque com F3 os sintomas que tem experimentado na última semana**

- () 1. DIARRÉIA FREQUENTE
- () 2. DIFICULDADES SEXUAIS
- () 3. INSÔNIA
- () 4. NÁUSEAS
- () 5. TIQUES
- () 6. HIPERTENSÃO ARTERIAL CONTINUADA
- () 7. PROBLEMAS DERMATOLÓGICOS PROLONGADOS
- () 8. MUDANÇA EXTREMA DE APETITE
- () 9. EXCESSO DE GASES
- () 10. TONTURA FREQUENTE
- () 11. ÚLCERA
- () 12. INFARTO

Some 1 ponto para cada F3 que assinalou..... ()F3

B) Marque com P3 os sintomas que tem experimentado na última semana

- () 13. IMPOSSIBILIDADE DE TRABALHAR
- () 14. PESADELOS
- () 15. SENSÇÃO DE INCOMPETÊNCIA EM TODAS AS ÁREAS
- () 16. VONTADE DE FUGIR DE TUDO
- () 17. APATIA, DEPRESSÃO OU RAIVA PROLONGADA
- () 18. CANSAÇO EXCESSIVO
- () 19. PENSAR/FALAR CONSTANTEMENTE EM UM SÓ ASSUNTO
- () 20. IRRITABILIDADE SEM CAUSA APARENTE
- () 21. ANGÚSTIA/ ANSIEDADE DIÁRIA
- () 22. HIPERSENSIBILIDADE EMOTIVA
- () 23. PERDA DO SENSO DE HUMOR

Some 1 ponto para cada P3 que assinalou..... ()P3

AVALIAÇÃO

A)	F1 ()	P1 ()
B)	F2 ()	P2 ()
C)	F3 ()	P3 ()
TOTAL (VERTICAL)	F ()	P ()

LINHA A. Sintomas F (físicos) e P (psicológicos) da fase do Alerta

LINHA B. Sintomas F (físicos) e P (psicológicos) da fase de Resistência

LINHA C. Sintomas F (físicos) e P (psicológicos) da fase de quase-exaustão

ANEXO C- PBA TRANSLATED ITEMS

European Portuguese	Brazilian Portuguese
Sinto-me tão cansada pelo meu papel de mãe que tenho impressão que dormir não chega para recuperar	Sinto-me tão cansada com meu papel de mãe que tenho impressão que dormir não é o suficiente para recuperar
Sinto-me perdida enquanto mãe	Sinto-me perdida enquanto mãe
Tenho a sensação de ter atingido o limite das minhas forças por causa do meu papel de	Tenho a sensação de ter atingido o limite das minhas forças por causa do meu papel de
Não tenho nenhuma energia para tomar conta do/a(s) meu/minha(s) filho/a(s)	Não tenho energia nenhuma para tomar conta do/a(s) meu/minha(s) filho/a(s)
Penso que não sou mais a boa mãe que costumava ser para o/a(s) meu/minha(s)	Penso que não sou mais a boa mãe que eu era
Sinto que já não aguento mais ser mãe	Sinto que já não aguento mais ser mãe
Tenho a impressão que tomo conta do/a(s) meu/minha(s) filho/a(s) em piloto	Tenho a impressão que tomo conta do/a(s) meu/minha(s) filho/a(s) de forma
Tenho a sensação que ser mãe é demasiado para mim	Tenho a sensação que ser mãe exige demais de mim
Sinto-me completamente esgotada enquanto	Sinto-me completamente esgotada enquanto
Quando me levanto de manhã e penso que tenho de encarar um outro dia com o/a(s) meu/minha(s) filho/a(s), sinto-me exausta ainda antes de ter começado	Quando me levanto de manhã e penso que tenho de encarar um outro dia com o/a(s) meu/minha(s) filho/a(s), sinto-me exausta ainda antes de ter começado
Não tenho prazer em estar com o/a(s) meu/minha(s) filho/a(s)	Não tenho prazer em estar com o/a(s)
Sinto que não consigo lidar com ser mãe	Sinto que não consigo lidar com ser mãe

Digo a mim mesma que já não sou mais a mãe que já fui	Digo a mim mesma que já não sou mais a mãe que eu era
Faço o mínimo que é suposto fazer para o/a(s) meu/minha(s) filho/a(s), mas	Faço somente o mínimo que é preciso para o/a(s) meu/minha(s) filho/a(s), mas não mais do que isso
O meu papel parental esgota todas as minhas forças	O meu papel de mãe esgota todas as minhas forças
Eu não aguento mais o meu papel de mãe	Eu não aguento mais o meu papel de mãe
Tenho vergonha do tipo de mãe em que	Tenho vergonha do tipo de mãe que eu me tornei
Não tenho mais orgulho de mim própria enquanto mãe	Não tenho mais orgulho de mim mesma enquanto mãe
Tenho a impressão que já não sou mais eu mesma quando interajo com o/a(s) meu/minha(s)	Tenho a impressão que já não sou mais eu mesma quando interajo com o/a(s) meu/minha(s)
Já não consigo mostrar ao/à(s) meu/minha(s) filho/a(s) quanto o/a(s)	Já não consigo demonstrar ao/à(s) meu/minha(s) filho/a(s) quanto o/a(s) amo
Só de pensar em tudo o que tenho de fazer para o/a(s) meu/minha(s) filho/a(s)	Só de pensar em tudo o que tenho de fazer para o/a(s) meu/minha(s) filho/a(s) fico esgotada
Tenho impressão que além das rotinas (levar e trazer, deitar, refeições), já não consigo fazer mais nenhum esforço	Sinto que já não consigo fazer mais nenhum esforço pelo/a(s) meu/minha(s) filho/a(s) para além das tarefas de rotina (buscar e levar, preparar refeições etc)
No meu papel de mãe, sinto-me em modo de sobrevivência	No meu papel de mãe, sinto-me no limite das minhas forças

ANEXO D- PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
CEARÁ PROPESQ - UFC

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PREVALÊNCIA E FATORES ASSOCIADOS AO BURNOUT PARENTAL EM CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Pesquisador: FRANCILENE DE SOUSA VIEIRA BRITO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 69383723.0.0000.5054

Instituição Proponente: Programa de Pós-graduação em Saúde Pública

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.185.028

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de tese que pretende se o cuidar de uma criança com autismo gera sobrecarga no cuidador, resultando em prejuízos à saúde mental e elevando significativamente as chances de desenvolvimento do burnout parental.

Objetivo da Pesquisa:

Geral:

s portadoras de TEA em um serviço especializado de referência.

Específicos:

- Determinar a prevalência do burnout parental em cuidadores de crianças portadoras de TEA;
- Descrever as características socioeconômicas e demográficas dos cuidadores principais;
- Descrever as principais características de crianças com TEA segundo grau de gravidade, comprometimento intelectual, de linguagem, condição clínica, genética ou ambiental e associação com outro transtorno do neurodesenvolvimento, mental ou comportamental;
- Descrever os principais tipos de suporte social dos cuidadores de crianças com TEA;
- Identificar os fatores associados ao burnout parental de cuidadores de crianças portadoras de TEA;
- Realizar a construção de um modelo hierarquizado a partir dos fatores identificados para o burnout parental;

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000

Bairro: Rodolfo Teófilo

CEP: 60.430-275

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3366-8344

E-mail: comepe@ufc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ PROPESQ - UFC



Continuação do Parecer: 6.185.028

- Compreender as percepções de mães de crianças com autismo sobre a sua vivência.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: durante a aplicação dos instrumentos de pesquisa para coleta de dados poderá ocorrer: desconforto; vergonha; estresse; quebra de sigilo; cansaço; aborrecimento; quebra de anonimato; possibilidade de constrangimento; alterações de comportamento; desconforto emocional relacionado a presença do pesquisador; perda e danos físicos aos prontuários. **Benefícios:** os resultados desta pesquisa beneficiarão aos cuidadores dos indivíduos com TEA, à medida em que a compreensão dos danos a saúde mental do cuidador oriundo do cuidado a criança com TEA permitirá o direcionamento de políticas públicas voltadas a esse público, sendo considerado uma intervenção estratégica que repercutirá sobre os indicadores de estresse e burnout parental no cuidado, levando a sua redução, em razão da possibilidade de identificação e tratamento.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa exploratória, transversal, com abordagem quali-quantitativa. A partir de busca por pacientes cadastrados na Unidade de Assistência à Criança Autista-CONECTA, do Instituto da Primeira Infância (IPREDE).

Para o estudo quantitativo a população de base será composta por crianças assistidas por TEA e pelos cuidadores principais dessas crianças em avaliação nos serviços de saúde descritos acima (IPREDE e CONECTA). Serão considerados os seguintes critérios de inclusão: familiares de crianças que possuam laudo médico com diagnóstico do TEA, confirmado pela instituição, ser alfabetizado, ter grau de parentesco, morar e ser responsável pela criança com transtorno do espectro do autismo, exercer o papel de cuidador principal. A pesquisa será norteada pelos seguintes instrumentos: • Coleta de dados sociodemográficos e de saúde dos cuidadores, bem como dos pacientes cujos familiares participarão do estudo, com o objetivo de conhecer a saúde do cuidador e dos filhos, além da obtenção de informações dos prontuários dos participantes da pesquisa, como data de nascimento, diagnóstico e demais dados clínicos. • Consulta aos arquivos do serviço para identificação das características clínicas e da classificação das crianças com TEA, baseadas no DSM-5. Para avaliação do Burnout parental será utilizada a versão em português do Brasil do Parental Burnout Assessment (PBA), adaptado para o uso brasileiro da língua portuguesa. Escala de Percepção de Suporte Social - O questionário Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS-SSS), visa avaliar em que medida a pessoa conta com o apoio de outras para enfrentar situações estressantes. Para avaliação do nível de estresse do cuidador será utilizado o Inventário de

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000

Bairro: Rodolfo Teófilo

CEP: 60.430-275

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3366-8344

E-mail: comepe@ufc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ PROPESQ - UFC



Continuação do Parecer: 6.185.028

Sintomas de Estresse em Adultos de Lipp (ISSL) ou de estresse parental, validado por Bandeira (2000). Para o estudo qualitativo a pesquisa etnográfica parte de um interesse pela experiência individual, familiar e cultural da doença, o que requer uma aproximação dos sujeitos da pesquisa em seu ambiente natural e a população estudada será constituída por mães de crianças com TEA no IPREDE, que deverão preencher aos seguintes critérios de inclusão: ser maior de 18 anos; em acompanhamento igual ou superior a seis meses na instituição. A coleta de dados será realizada através das seguintes etapas: • Consulta a documentos (prontuários das crianças com TEA cadastradas no IPREDE) - as mães das crianças serão identificadas através das pesquisas nos prontuários, buscando identificar aquelas que atendam às especificações da pesquisa. • Observação descritiva - contemplará o itinerário percorrido pelas mães ao chegar à Instituição e sua participação em atividades rotineiras adotadas no seu seguimento, junto ao filho. • Observação livre e participante - realizada fora da instituição acompanhando as mulheres, buscando compreender como vivenciam o dia a dia em seu habitat natural: solicitaremos às mulheres uma visita mais aproximada, indo no seu domicílio, onde observaremos como é o ambiente domiciliar e o lugar social onde vivem: como convivem no dia a dia com o filho com TEA; que outras instituições frequentam, que apoio recebem; como é sua vizinhança, qual o contexto socioeconômico e cultural de sua comunidade. • Realização de duas entrevistas individuais semiestruturadas com cada participante.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram apresentados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2079706.pdf	02/06/2023 11:15:27		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_REFORMULADO.pdf	02/06/2023 09:35:09	FRANCILENE DE SOUSA VIEIRA BRITO	Aceito

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000

Bairro: Rodolfo Teófilo

UF: CE

Município: FORTALEZA

CEP: 60.430-275

Telefone: (85)3366-8344

E-mail: comepe@ufc.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO
CEARÁ PROPESQ - UFC**



Continuação do Parecer: 6.185.028

Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	07/04/2023 00:37:29	FRANCILENE DE SOUSA VIEIRA BRITO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO_DE_PESQUISADORES .pdf	07/04/2023 00:35:43	FRANCILENE DE SOUSA VIEIRA BRITO	Aceito
Outros	TCUD.pdf	07/04/2023 00:21:25	FRANCILENE DE SOUSA VIEIRA BRITO	Aceito
Outros	CARTA_COMITE.pdf	07/04/2023 00:20:51	FRANCILENE DE SOUSA VIEIRA BRITO	Aceito
Declaração de concordância	DECLARACAO_DE_COMPROMISSO.p df	07/04/2023 00:20:20	FRANCILENE DE SOUSA VIEIRA BRITO	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	07/04/2023 00:01:07	FRANCILENE DE SOUSA VIEIRA BRITO	Aceito
Outros	FIEL_DEPOSITARIO.pdf	06/04/2023 23:59:04	FRANCILENE DE SOUSA VIEIRA BRITO	Aceito
Outros	TERMO_ANUENCIA.pdf	06/04/2023 23:58:15	FRANCILENE DE SOUSA VIEIRA BRITO	Aceito
Outros	ENTREVISTA.pdf	06/04/2023 23:57:24	FRANCILENE DE SOUSA VIEIRA BRITO	Aceito
Outros	ESCALA_PBA.pdf	06/04/2023 23:56:50	FRANCILENE DE SOUSA VIEIRA BRITO	Aceito
Outros	INVENTARIO_DE_SINTOMAS_DE_ES TRESSE.pdf	06/04/2023 23:55:54	FRANCILENE DE SOUSA VIEIRA BRITO	Aceito
Outros	ESCALA_SUPOORTE_SOCIAL_MOS.pdf	06/04/2023 23:54:54	FRANCILENE DE SOUSA VIEIRA BRITO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AUTORIZACAO_INSTITUCIONAL.pdf	06/04/2023 23:52:07	FRANCILENE DE SOUSA VIEIRA BRITO	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	06/04/2023 23:51:04	FRANCILENE DE SOUSA VIEIRA BRITO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DETALHADO.pdf	06/04/2023 23:50:40	FRANCILENE DE SOUSA VIEIRA BRITO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE.pdf	06/04/2023 23:48:53	FRANCILENE DE SOUSA VIEIRA BRITO	Aceito

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000

Bairro: Rodolfo Teófilo

CEP: 60.430-275

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3366-8344

E-mail: comepe@ufc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
CEARÁ PROPESQ - UFC



Continuação do Parecer: 6.185.028

Ausência	TCLE.pdf	06/04/2023 23:48:53	FRANCILENE DE SOUZA VIEIRA BRITO	Aceito
----------	----------	------------------------	--	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FORTALEZA, 17 de Julho de 2023

Assinado por:

FERNANDO ANTONIO FROTA BEZERRA
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000

Bairro: Rodolfo Teófilo

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3366-8344

CEP: 60.430-275

E-mail: comepe@ufc.br

ANEXO E – ARTIGO SUBMETIDO PARA AVALIAÇÃO

Physis Revista de Saúde Coletiva

PHYSIS

**"MINHA VIDA NÃO É MAIS A MINHA VIDA": DESAFIOS E
IMPACTOS FAMILIARES NA CONVIVÊNCIA COM CRIANÇAS
COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Journal:	<i>Physis Revista de Saúde Coletiva</i>
Manuscript ID	Draft
Manuscript Type:	Original Article (Dossier)
Keyword:	Transtorno do Espectro Autista, Família, Dinâmica familiar

SCHOLARONE™
Manuscripts

<https://mc04.manuscriptcentral.com/physis-scielo>

“MINHA VIDA NÃO É MAIS A MINHA VIDA”: DESAFIOS E IMPACTOS FAMILIARES NA CONVIVÊNCIA COM CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

“MY LIFE IS NOT MY LIFE ANYMORE”: FAMILY CHALLENGES AND IMPACTS IN LIVING WITH CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDER

Resumo

Este estudo teve por objetivo compreender os desafios e os impactos familiares vivenciados por famílias que convivem com crianças com Transtorno do Espectro Autista. Trata-se de um estudo descritivo, de análise qualitativa. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com trinta cuidadores de crianças com diagnóstico de autismo em um centro de referência no município de Fortaleza, Ceará. As entrevistas foram transcritas e submetidas à análise de conteúdo. A análise dos dados permitiu identificar duas categorias: impactos e mudanças na dinâmica familiar de crianças com autismo e desafios na convivência com a criança autista. Os resultados indicaram como principais impactos identificados e desafios enfrentados pelos familiares, os seguintes: alterações na rotina familiar; isolamento social; sobrecarga materna e impacto nos relacionamentos; impacto econômico e profissional; adaptações no ambiente doméstico; reconfiguração dos papéis familiares. Conclui-se a partir dos resultados obtidos a necessidade de suporte contínuo e abrangente. Assim, esta pesquisa salienta a importância de abordagens multidimensionais que não só atendam às necessidades da criança, mas também promovam o bem-estar integral das famílias.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Família. Dinâmica familiar.

Introdução

O autismo tem sido foco de intensos debates, tanto no cenário nacional quanto internacional. Diversos grupos, incluindo pais, familiares, profissionais, acadêmicos, gestores, indivíduos autistas e ativistas, têm fomentado discussões abrangentes a partir de perspectivas variadas. Esses diálogos envolvem os possíveis fatores etiológicos, a classificação diagnóstica do transtorno, as abordagens consideradas eficazes para o tratamento, além da estruturação de políticas de cuidado e a consolidação de um marco legal para garantir direitos (Oliveira *et al.*, 2017).

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais- DSM V, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) possui como característica principal, déficits persistentes na comunicação, interação social, e reciprocidade. Além dos déficits de ordem social, a definição do diagnóstico necessita da ocorrência de padrões com caráter restrito e repetitivo no comportamento, interesses ou atividades (APA, 2014).

O relatório do *Center of Diseases Control and Prevention* – CDC (2023) apontou que cerca de 1 em cada 36 crianças foi identificada com TEA, de acordo com estimativas da Rede de *Autism and Developmental Disabilities Monitoring* (ADDM). Salienta-se que as estatísticas sobre o TEA se tornaram mais disponíveis, especialmente depois que o CDC estabeleceu, em 2000, a ADDM, uma rede dedicada a estimar e monitorar a prevalência do TEA nos Estados Unidos. Desde sua criação, pesquisas bienais têm sido realizadas para acompanhar os dados epidemiológicos do autismo (Almeida; Neves, 2020).

O autismo se manifesta de maneiras variadas, e é comum relatos de que cada autista é único. Essa compreensão de espectro sugere que os níveis de impacto podem variar, desde aqueles que precisam de um suporte mais intenso até aqueles que necessitam de menos assistência. As dificuldades na comunicação e na interação social das pessoas com autismo afetam diretamente suas famílias, em especial a mãe. Devido às dificuldades das crianças autistas em realizar atividades cotidianas, surge uma dependência dos cuidados que resulta em mudanças significativas na rotina familiar (Melo *et al.*, 2023).

O diagnóstico do TEA é um processo complexo, pois não existem exames precisos para sua detecção. Ele é realizado com base na observação clínica. No Brasil, conforme estabelecido legalmente, o diagnóstico é responsabilidade de médicos neurologistas ou psiquiatras, que o fundamentam em relatórios e discussões com uma equipe interdisciplinar (Morato; Pereira; Silva, 2023).

Assim, a chegada do diagnóstico de uma enfermidade, deficiência ou alteração em uma criança provoca impactos na vida dos pais e, comumente, gera mudanças importantes na vida das mães, pois assumem as responsabilidades pelo cuidado com a criança. Os pais assumem o novo papel atribuindo um novo significado a sua existência, tomando-se mais fortes, dando à vida uma razão de continuidade, uma missão a ser cumprida (Marques; Dixe, 2011; Segeren; Françoze, 2014).

A expectativa de um filho perfeito é frustrada, causando inicialmente dificuldades na aceitação levando ao distanciamento muitas vezes dos demais familiares do convívio com a criança (Pinto *et al.*, 2016).

Nesse contexto, este artigo apresenta uma contribuição inédita ao explorar as situações desafiadoras enfrentadas por famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista, destacando os reflexos específicos na dinâmica familiar e nas relações interpessoais. Diferentemente de estudos anteriores, que frequentemente focam em aspectos clínicos ou terapêuticos, este trabalho adota uma abordagem holística e centrada no cotidiano das famílias, considerando as perspectivas emocionais, sociais e práticas dos cuidadores principais. A abordagem permite identificar lacunas importantes no suporte oferecido às famílias, sugerindo a necessidade de políticas públicas mais abrangentes e intervenções personalizadas que atendam às suas demandas específicas.

Diante disso, o estudo tem por objetivo, compreender os desafios e os impactos familiares vivenciados por famílias que convivem com crianças com Transtorno do Espectro Autista.

Métodos

Trata-se de uma pesquisa descritiva e exploratória com abordagem qualitativa. recorte da Tese de Doutorado intitulada “Prevalência e fatores associados ao burnout parental em cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista”.

A pesquisa foi desenvolvida na Unidade de Assistência à Criança Autista-CONECTA, do Instituto da Primeira Infância (IPREDE), localizado no município de Fortaleza, Estado do Ceará. A Unidade CONECTA é vinculada à rede municipal do Sistema Único de Saúde (SUS), atendendo Fortaleza e Região Metropolitana.

O instrumento para coleta de dados consistiu em uma entrevista semiestruturada. A abordagem foi realizada nos dias de consulta da criança na própria unidade. A entrevista foi realizada de maneira presencial e individual junto a 30 cuidadores/pais selecionados por conveniência. As conversas foram registradas no gravador de aparelho celular da própria entrevistadora. Ao final da coleta de informações, todas as entrevistas foram transcritas na íntegra, para em seguida serem analisadas.

O procedimento utilizado para codificar as narrativas geradas a partir das entrevistas buscou relacionar fragmentos das narrativas com ideias-chave, denominadas categorias. Realizou-se a análise qualitativa dos dados qualitativos com base na técnica de Análise de Conteúdo na modalidade categorial temática (Bardin, 2011).

Para garantir o anonimato dos participantes, estes foram identificados pela letra “C” (de cuidador), acompanhada por um número correspondente à ordem em que foram incluídos no estudo. Na análise dos dados, procurou-se identificar padrões ou tendências dentro das categorias e correlacionar o conteúdo das narrativas com os dados obtidos com a literatura de referência.

O estudo recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará, conforme o parecer nº 6.185.028. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em conformidade com a Resolução nº 466/2012.

Resultados

Participaram da pesquisa 30 cuidadores de crianças com TEA, sendo 28 mulheres e dois homens. O processo de análise dos dados permitiu a identificação de quatro grandes categorias: Impactos e Mudanças na Dinâmica Familiar de Crianças com Autismo e Desafios na convivência com a criança autista.

Impactos e Mudanças na Dinâmica Familiar de Crianças com Autismo

A convivência com uma criança diagnosticada com TEA impõe às famílias uma série de desafios que afetam diretamente a dinâmica familiar. Essa experiência pode desencadear mudanças profundas na organização da rotina, na distribuição de responsabilidades e nos relacionamentos entre os membros da família. Este tópico apresenta os principais desafios enfrentados pelas famílias e os impactos resultantes, abordando questões como sobrecarga materna, reorganização do tempo, alterações nos papéis familiares e o enfrentamento das demandas específicas relacionadas ao cuidado da criança autista. Os resultados também evidenciam como essas experiências moldam a interação entre os cuidadores, seus filhos e o meio social, proporcionando uma compreensão mais ampla das repercussões do TEA no cotidiano familiar.

As falas dos cuidadores revelam o impacto significativo do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista na dinâmica familiar, destacando a necessidade de reorganizar a rotina, adaptar comportamentos e priorizar as necessidades da criança.

Os relatos indicam que o diagnóstico do TEA gera uma transformação completa na rotina das famílias.

[...]mudou toda a rotina de casa, a gente pensa primeiro nele para saber se dá certo ou não dentro de casa, nossa rotina é praticamente toda voltada pra ele (C3; C13; C18;C24).

[...]A gente foi aprendendo a ter rotina, aprendendo a entender o comportamento dela naquele momento, a gente se moldou a situação, o que a gente fazia antes hoje a gente não faz mais, tudo foi adaptada para ela (C14).

[...]Mudou tudo na minha vida, antes eu saía muito para a casa dos meus amigos, da minha família, hoje eu não saio pra casa de ninguém, é dentro de casa, hoje tudo é voltado para o meu filho, eu mantenho a rotina dele, se eu sair eu tenho que sair com ele e levar tudo com ele, então eu prefiro ficar em casa, não tenho convívio com parente e eu também nem quero, porque eles não entendem o caso, eles endoiam um pouco meu filho. Minha rotina é essa, ficar dentro de casa, terapia, volta da terapia pra minha casa, vai pra escola, volta pra minha casa, terapia, escola e casa(C20).

[...]Era mais fácil perguntar o que foi que não mudou, porque mudou tudo (C29).

[...]A gente não pode sair para trabalhar, e não tem quem fique com ele, eu não posso resolver nada, querendo ou não muda algo, não tem quem fique com ele(C17).

As falas evidenciam um impacto significativo na dinâmica familiar, com alterações profundas nas rotinas, interações sociais e profissionais, além de adaptações específicas relacionadas às características do transtorno do espectro autista. Os desafios e impactos na estrutura familiar, conforme expressos nas falas, são significativos e abrangem diversas áreas da vida cotidiana. As famílias relataram que a rotina diária foi profundamente alterada para acomodar as necessidades das

crianças com TEA. Os pais mencionaram que a rotina da casa passou a girar em torno da criança. As falas demonstram ainda que os cuidadores enfrentam restrições significativas na vida social e no lazer.

[...]A vida da gente muda, não dá mais para sair, eu vivo muito dentro de casa com ele, é muito difícil eu sair entendeu, ele chora, ele se espertea quando quer uma coisa, ele não entende a gente dizer que não pode, não dá (C4).

[...]Mudou tudo, agora a gente respeita o autismo, não tem barulho, a gente procura morar em lugares sossegados, ela tem sensibilidade auditiva, aí mudou. Às vezes eu que me chateio com as dificuldades, eu quero passear, mas ela não gosta de sair, não gosta de usar coisas novas (C9).

[...]Eu passei muito tempo sem sair com ele na rua porque ele chorava muito, o tempo todo, não parava, por algum motivo que eu não sabia identificar o porquê, foi bem difícil, passei muito tempo escondendo-o na verdade, e me arrependo disso, mas foi o que deu para fazer na época. Eu tinha medo de sair com ele na rua (C8).

[...]Mudou que a gente não sai muito, a gente vive em casa, a gente só sai quando ele pede e muitas vezes a gente tem que voltar correndo, é tudo no momento dele. Então a gente se limita a questão de sair, só mesmo quando ele pede, se não der certo a gente volta, e outro ponto que mudou é a questão de mudar as coisas em casa, ele não gosta, porque para ele causa sofrimento e ele não consegue dormir depois de uma mudança (C6).

Constata-se ainda a necessidade de abandonar o mercado de trabalho ou reduzir as atividades profissionais em algumas famílias em virtude da necessidade de atender às necessidades das crianças. Isso tem um impacto direto na situação financeira da família, exigindo ajustes e sacrifícios em outras áreas da vida, como no autocuidado. Os participantes relatam dificuldades para retomar atividades profissionais e educacionais.

[...]Mudou pela questão das terapias, pelo deslocamento, não consegui retornar ao mercado de trabalho, que eu precisei me dedicar a ele (C5).

[...]Mudou tudo, antes de engravidar dele eu ia voltar a estudar. Quando eu ia voltar a estudar, veio o diagnóstico dele, aí fui correr atrás das coisas dele, porque não tem outra pessoa. A minha vida que não era só minha, agora que não é mesmo (C27).

A necessidade de criar um ambiente adequado para a criança é um ponto destacado. Além disso, as intervenções terapêuticas tomam-se um eixo central na vida dos cuidadores.

[...]Teve mudanças para a gente se adaptar a ela, ao jeito dela, tivemos que mudar (C7).

[...]Muda sim, a questão da comida, ele não come tudo, porque tem seletividade (C10).

[...]Mudou a forma como a gente o trata, a gente tem que aprender a lidar com a crises, ele se bate, mudou muita coisa na rotina, tem que ficar vindo pra terapia, escola, mudou tudo em casa (C21).

Apesar dos desafios, as falas também revelam uma adaptação contínua por parte das famílias. Os pais buscam maneiras de equilibrar as demandas, ajustando suas expectativas e aprendendo a lidar com as peculiaridades do TEA. Essa resiliência é uma resposta ao impacto profundo que o TEA tem na dinâmica familiar, mas também indica o esforço constante para proporcionar um ambiente acolhedor e seguro para a criança. Alguns cuidadores reconhecem mudanças positivas em suas percepções e abordagens.

[...]Mudou por que ficou melhor, o clima é melhor, a gente pensa mais diferente, de outro jeito (C26).

A centralidade da criança com TEA na vida dos cuidadores é evidenciada em falas:

[...]O que mudou foi que a gente investiu tudo nela, a gente decidiu vestir a camisa e se doar para ela. Comecei comprar coisas educativas, pesquisar tudo que autista gosta, ter uma alimentação boa (C11).

[...]Mudou totalmente, eu principalmente, minha vida hoje é para ela, minha vida não é mais a minha vida, minha vida é cuidar dela (C12).

Desafios na convivência com a criança autista

As falas analisadas destacam os desafios enfrentados por familiares e cuidadores de crianças com TEA. A partir dos relatos, é possível compreender as múltiplas dimensões que afetam a vida dessas famílias, incluindo mudanças na rotina, dificuldades emocionais, barreiras sociais e institucionais, e os esforços contínuos para adaptação e cuidado.

O momento do diagnóstico é frequentemente descrito como desafiador e transformador:

[...]É a questão depois de descobrir, você perder o chão, tudo que você planejou. Você faz um monte de plano quando você tá grávida, e você perder os planos daquela vida toda que você traçou pro filho, você saber que não vai ser nada daquilo, na verdade, você não saber de forma alguma o que vai ser, você não tem mais certeza de nada do amanhã (C12).

[...]Foi quanto ao diagnóstico, eu achei que no primeiro médico que fui ele já iria ser diagnosticado, mas foi todo um processo. Tudo tem um processo, e eu preciso ir acompanhando esses processos e ir me ajustando a ele, e ao meio (C22).

[...]Tudo é um pouco difícil dependendo muito da pessoa, mas eu acho que foi receber o diagnóstico dele e depois entender, receber é uma coisa, e entender é outra. Pra uma coisa que você não sabia o que era, você nunca tinha ouvido falar (C28).

O impacto social é evidente, com muitos pais relatando dificuldades em sair de casa devido ao comportamento imprevisível das crianças ou à sensibilidade a ambientes externos. Esse isolamento pode levar a um afastamento de amigos e familiares, impactando o convívio social dos pais e a interação social da criança. Os relatos evidenciam os desafios diários que emergem na convivência com crianças autistas, especialmente relacionados à adaptação à rotina e ao comportamento:

[...]Foi no tempo que ele não fazia as necessidades no banheiro, sempre na roupa (C1).

[...]Lidar com ele em casa, é muito difícil, pois quando ele quer algo, tem que dá, se não der é uma guerra (C2).

[...]Tem dias que ele está atacado. Tem dia que ele está muito estressado, muito agitado, aí ele chora por tudo, e ele briga por tudo (C4).

[...]O mais difícil foi a mudança pra mim, na rotina, para dá alimentação para ela, tirar o peito, para tirar um objeto que estava acostumada a dar a ela (C7).

[...]Na época quando começou as coisas, eu tinha que descer do ônibus no meio do caminho, porque ele não parava de chorar, quando ele começou a andar ele não gostava que tocassem nele, não gostava que tocassem em mim (C8).

[...]Mais difícil até hoje é dela não sair para lugar nenhum, a gente tá pronta para sair e não conseguir vestir ela e a gente desistir (C9).

Analisando as respostas fornecidas podemos identificar alguns temas recorrentes e significativos que ilustram os desafios emocionais e práticos enfrentados pelos pais de crianças com TEA. Esses temas revelam as dificuldades diárias, o impacto emocional profundo e a resiliência necessária para lidar com situações que afetam tanto a criança quanto a família.

Os pais mencionam a ocorrência de crises comportamentais como momentos de grande impacto emocional. Essas crises são descritas como intensas e, em alguns casos, inesperadas,

exigindo uma grande quantidade de paciência e resiliência. A incerteza sobre como agir durante as crises, o medo de machucar a criança e o julgamento de outras pessoas aumentam o estresse e o desafio de lidar com essas situações.

[...]Quando ela começou a ter crises, problema de insônia, eu não sabia lidar, eu não tive orientação, minha primeira filha, não sabia de muita coisa, tive que ir atrás de estudar pra poder ajudar (C16).

[...]A entrada na escola, ela se irritava bastante, geralmente eu tinha que vir embora com ela cedo (C18).

[...]Não posso levar ele pra nenhum lugar. Ele não quer sair de casa (C21).

[...]Acho que o mais difícil mesmo foi a questão da seletividade alimentar (C30).

A seletividade alimentar e a sensibilidade a mudanças no ambiente físico são mencionadas como fontes de dificuldade. Os pais adaptam suas casas e suas vidas para minimizar os transtornos que essas sensibilidades podem causar.

Muitos familiares mencionam episódios de crises e agressividade como momentos desafiadores e marcantes:

[...]Foi a primeira vez que ele teve uma crise...de bater a cabeça na parede, se machucar... eu estava em casa sozinha com ele, foi um momento de desespero que eu não sabia o que fazer, eu ligava pro meu marido, ligava pra minha irmã, ligava pra todo mundo. Quando eu chegava perto dele era pior que ele tentava me agredir. ...ele chorava de um lado, eu chorava de outro, era novo pra mim aquilo, eu não sabia como agir, como até hoje, nem sempre a gente vai saber agir no momento de crise (C5).

[...]Eu não podia sair de dentro de casa com ela, eu chorava porque eu não podia levar ela pra nenhum canto, ela chorava esperneava (C24).

[...]O que mais me marcou foi a época das agressividades, por conta do retorno à escola, porque ele tinha ficado muito, muito agressivo, de ficar batendo bastante em mim, enfim, nas pessoas da família, pessoas da escola (C25).

O julgamento por parte da sociedade e o isolamento resultante são descritos com frequência. Os pais relatam sentimentos de tristeza e frustração devido à falta de compreensão do público em geral sobre o TEA. Este julgamento social leva a um maior isolamento da família, com pais evitando sair em público para evitar situações desconfortáveis e críticas. A discriminação e os julgamentos sociais aparecem como barreiras significativas:

[...]O mais difícil ainda é o julgamento das pessoas (C3).

[...]Foi difícil para algumas pessoas próximas a ele aceitar, o pai dele não queria aceitar, tem familiar que diz que é só invenção, coisas que a gente escuta no dia a dia. Já evito de sair com ele para que ele não tenha que escutar essas falas (C20).

[...] O olhar da sociedade é muito cruel, dói demais numa mãe você saber que tem rejeição com você e com seu filho, mas eu aprendi a superar essas coisas. Se eu for para um lugar e ver que ali não vai fazer bem para ela eu volto para casa com ela, ou arrumo outro programa pra fazer (C24).

A adaptação e a inclusão escolar são apontadas como processos dolorosos e marcantes. O sentimento de que as crianças com TEA são invisíveis no ambiente escolar, ou não recebem o apoio necessário, é intenso. Situações onde a falta de cuidadores adequados ou a falta de compreensão dos

com TEA não se alinham às expectativas sociais, uma vez que os comportamentos da criança podem causar estranhamento entre aqueles que não entendem suas singularidades (Machado; Londero; Pereira, 2018).

É importante destacar que a família desempenha um papel imprescindível no cuidado de crianças com TEA e, por essa razão, deve ser considerada de maneira integrada, e não fragmentada, no processo de cuidado. Isso evidencia a necessidade de promover ações que atendam ao cuidador, e não apenas à criança, uma vez que todo o processo que envolve desde o nascimento até o diagnóstico e tratamento da criança pode acarretar mudanças que também impactam a saúde da família (Monhol *et al.*, 2021).

A aceitação de uma criança autista pela família ameniza os efeitos do diagnóstico e fortalece os vínculos familiares, especialmente entre pais e irmãos. Contudo, essa não é a realidade para muitos pais, que se distanciam dos familiares devido ao preconceito, o que leva ao rompimento de relações afetivas e provoca sentimentos de tristeza e decepção nas mães (Pinto *et al.*, 2016).

No estudo de Morato, Pereira e Silva (2023) em grande parte dos casos, as mães desempenham o papel de principais cuidadoras de crianças pequenas. Além disso, foi comum identificar que muitas dessas mulheres exerciam atividades profissionais ligadas à prestação de serviços ou atuavam como trabalhadoras autônomas.

Os resultados do estudo de Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018) indicam que, em alguns casos, as mães precisam abandonar seus empregos para se dedicarem integralmente aos cuidados de seus filhos com autismo. Por outro lado, algumas mães optam por não abrir mão de suas carreiras e tentam conciliar o trabalho com os cuidados ao filho. No entanto, essa escolha pode resultar em uma sobrecarga, criando uma jornada dupla exaustiva que pode prejudicar a saúde dessas mães.

Na investigação realizada por Roiz e Figueiredo (2023) a maioria das mães relatou dificuldades de produtividade no trabalho, principalmente devido às demandas de cuidado com seus filhos. Algumas precisaram interromper suas atividades profissionais, outras buscaram alternativas de trabalho remunerado em casa, enquanto poucas conseguiram manter empregos fora, embora apresentassem níveis de desempenho e satisfação geralmente baixos, conforme indicado pelo instrumento de avaliação utilizado.

Vale ressaltar que a dedicação exclusiva e a centralização do cuidado pela mãe, que frequentemente precisa abrir mão da carreira profissional e equilibrar responsabilidades com outros filhos, o parceiro e as tarefas domésticas, podem gerar importantes consequências físicas e psicológicas (Pinto *et al.*, 2016).

A pesquisa ressaltou que o nascimento de uma criança com autismo inicia um processo complexo de descobertas sobre o diagnóstico e ajustes na dinâmica familiar. Também enfatizou que o apoio recebido, ou sua ausência, tem um papel fundamental no desenvolvimento da criança. A pesquisa apontou ainda que as abordagens mais eficazes envolvem o fortalecimento das relações interpessoais, que incluem interações presenciais e virtuais, com estímulos visuais e auditivos, além de interesses compartilhados, criando uma base relacional de confiança. Os estudos indicaram que, no contexto bioecológico da pessoa com autismo, a família nuclear, liderada por uma mãe sobrecarregada e com pouco apoio, a escassez de serviços públicos e privados, e o sistema educacional em geral, são fatores significativos (Melo *et al.*, 2023).

Sendo a mãe a principal cuidadora, dois aspectos principais se destacam na formação da "maternidade autista". O primeiro está relacionado às experiências compartilhadas pelas mães de filhos autistas, especialmente aquelas ligadas ao cuidado diário de seus filhos. O segundo, que está profundamente conectado ao primeiro, é a construção da identidade como "mãe de autista". Ao se reconhecerem dessa forma, as mães passam a criar um senso de comunidade, que será explorado de forma mais aprofundada no próximo tópico. Mães que aceitam a singularidade de seus filhos, apesar das expectativas frustradas sobre a maternidade, estabelecem novos vínculos emocionais com eles, permitindo a vivência da maternidade. Cuidar de uma criança com autismo é uma tarefa desafiadora e complexa, mas é justamente o convívio diário que possibilita às mães a construção subjetiva do papel de "mãe de autista". Enfrentar o cotidiano envolve acompanhar o desenvolvimento "diferente"

profissionais escolares tornam a experiência escolar traumática tanto para a criança quanto para os pais. A relação com a escola e outras instituições também se mostra desafiadora:

[...]Foi quando negaram meu filho na creche (C17).

[...]Adaptação das escolas, desde o tempo que eu a coloquei pra estudar até hoje, foi um processo bem difícil pra ela se adaptar, até pra ela aceitar a escola, porque a maioria das escolas, ela chorava, não queria (C27).

A comunicação limitada ou a ausência de fala nas crianças com TEA representam desafios significativos, com os pais se esforçando para entender as necessidades e emoções de seus filhos. O déficit de comunicação é um desafio central para os cuidadores:

[...]Para mim é a questão do desenvolvimento da fala(C15).

[...]O maior desafio de todos, foi a falta de comunicação (C29).

Essas respostas revelam a complexidade das experiências dos pais e as múltiplas camadas de desafios e emoções que enfrentam ao cuidar de uma criança com TEA. Cada resposta fornece uma janela para os momentos mais marcantes desse processo, oferecendo uma visão profunda das lutas diárias e da resiliência necessária para superá-las.

Discussão

O diagnóstico de uma deficiência em uma criança cria uma nova dinâmica familiar, impactando principalmente os pais. A presença de uma condição médica ou deficiência pode ser vista como um fator estressante, afetando a rotina cotidiana e as interações dentro da família (Pinto *et al.*, 2016).

As principais características do autismo envolvem dificuldades na interação social, refletidas na incapacidade de se relacionar com outras pessoas, o que pode gerar desafios comportamentais. Essas dificuldades impactam profundamente o ambiente familiar, levando à desorganização e prejudicando o desenvolvimento das fases evolutivas da família. Como consequência, a família frequentemente se vê focada no cuidado do indivíduo autista, atendendo suas necessidades devido à dificuldade da criança em atingir autonomia e à sua dependência contínua. Essa dinâmica é geralmente percebida como estressante, podendo dificultar a expressão de afeto verbal (Sprovieiri; Assumpção Júnior, 2001).

Frete à difícil tarefa de criar uma criança autista, as famílias enfrentam uma série de ajustes, que envolvem desde desafios financeiros até questões relacionadas à saúde física, mental e social dos cuidadores principais. Os pais frequentemente precisam passar pelo processo de aceitação da condição de seus filhos, deixando de lado idealizações e reconhecendo as habilidades e os reais potenciais das crianças (Fávero; Santos, 2005).

O processo de adaptação da família passa por desafios, gerando frustrações devido às mudanças de comportamento da criança e ao preconceito social. Verifica-se diversas adaptações necessárias para a convivência, a família busca compreender esses processos e vivenciá-los para promover melhorias no desenvolvimento da criança. A família se depara com o desafio de ajustar seus planos e expectativas futuras às limitações impostas pela condição, além de necessitar adaptar-se à intensa dedicação e ao cuidado das necessidades específicas do filho (Monhol *et al.*, 2021).

No estudo de Monhol *et al.* (2021) foi demonstrado que a experiência familiar em relação ao TEA envolve situações típicas associadas ao transtorno, que resultaram em transformações na vida da família como um todo. A percepção do transtorno é destacada dentro de um conceito definido na literatura, que menciona comportamentos repetitivos, dificuldades na socialização, aprendizado e comunicação da criança. Essas características levaram a família a se adaptar ao estilo de vida do filho.

É possível refletir que as características das crianças com TEA, como as dificuldades na interação e na comunicação com o mundo, além dos comportamentos estereotipados e repetitivos, resultam em desafios para a realização de tarefas que são comuns e esperadas em outras crianças. Dessa forma, a família pode acabar se isolando socialmente quando as particularidades da criança

de seus filhos, entender que os marcos de desenvolvimento acontecem em ritmos variados e que as formas de comunicação podem ser diversas (Freitas; Gaudenzi, 2022).

As famílias que lidam com situações excepcionais, que afetam suas rotinas diárias e o bem-estar psicológico de seus membros, enfrentam uma sobrecarga de responsabilidades e demandas específicas, o que pode gerar condições propensas ao estresse e à tensão emocional. O estresse é uma reação psicológica que pode ser provocada por eventos externos e internos (Fávero; Santos, 2005).

A maneira como os outros olham e reagem à presença de uma criança com autismo também influencia a vivência da maternidade. As mães sentem o desconforto das pessoas em relação à criança autista como um reflexo do preconceito. Esse estigma se torna evidente especialmente quando tentam matricular seus filhos em escolas, onde existe uma grande resistência em aceitar crianças com autismo, levando as instituições de ensino a impor diversas condições (Smeha; Cezar, 2011).

Lidar com as particularidades diárias de filhos com necessidades especiais frequentemente envolve enfrentar um cotidiano que pode ser visto como hostil. Essas crianças e suas famílias vivem em um ambiente que não está preparado para suas formas de interação com o mundo. Eles enfrentam as consequências do estigma e do preconceito, oriundos de comportamentos que fogem ao padrão socialmente aceito. A discriminação se manifesta através de olhares julgadores, impulsionados pela aversão às diferenças, o que resulta em exclusão social. Entre as dificuldades enfrentadas, destaca-se a escola, com constantes reclamações e queixas sobre o comportamento (Freitas; Gaudenzi, 2022).

Além disso, assim como enfrentam certo isolamento dentro de seu próprio lar, as mães também lidam com a exclusão social adicional imposta aos seus filhos autistas. Por exemplo, essas crianças podem ser marginalizadas em eventos sociais e excluídas das interações sociais. Devido às diversas dificuldades que enfrentam, essas mães acabam se afastando de seu círculo social e veem suas rotinas sendo modificadas. Elas deixam de frequentar a casa de amigos e parentes e têm receio de pedir ajuda. Conforme relato das próprias mães, elas dedicam todo o seu tempo diário ao cuidado do filho, colocando essa responsabilidade como sua principal prioridade (Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018).

Os sentimentos que permeiam as vidas dessas mães são de solidão e isolamento. Elas relataram a sensação de estarem presas dentro de casa, seja por causa do comportamento peculiar de seus filhos, que não toleram sair às ruas, ou para evitar olhares de reprovação e a necessidade de justificar o comportamento incomum de seus filhos. Nesse cenário, uma relação de exclusividade bastante peculiar se desenvolve entre mãe e filho, frequentemente afastando o pai. A compreensão dessa dinâmica relacional, que surge no contexto de convivência com crianças com necessidades especiais, é moldada por fatores subjetivos, indo além dos recursos financeiros disponíveis na família (Fadda; Cury, 2019).

Inicialmente, a mediação da mãe, que funcionava como um suporte para o filho, evolui para uma dinâmica em que tanto mãe quanto filho se veem isolados pela figura materna. Essa relação, considerada uma característica intrínseca de ter um filho com autismo, resulta no afastamento dessas mães do convívio social, dificultando ainda mais a adaptação da criança ao mundo. Assim, o segundo aspecto importante é a criação de uma relação de exclusividade entre mãe e filho autista, o que leva ambos a se distanciarem do ambiente externo (Fadda; Cury, 2019).

As mães enfrentam grandes dificuldades relacionadas à socialização de seus filhos, e alguns relatos demonstram a insatisfação das mães com a rotina diária, onde não há espaço para a vida social dos filhos e, conseqüentemente, para a delas próprias. As dificuldades de socialização enfrentadas pelos filhos autistas resultaram no isolamento de algumas mães no ambiente doméstico, evitando interações sociais para proteger seus filhos do preconceito. O foco exclusivo na vida doméstica e nos cuidados com os filhos foi descrito como uma fonte de sofrimento para essas mães (Segeren; Françoze, 2014).

A dedicação das mães ao bem-estar de seus filhos frequentemente resulta em negligência de si mesmas. Essa dinâmica de cuidado mútuo acaba gerando o descuido próprio. Para essas mães, reservar tempo para si mesmas significa privar ainda mais seus filhos, que já enfrentam tantos desafios devido ao transtorno (Fadda; Cury, 2019).

O autismo, com sua natureza de comportamentos repetitivos e rituais, exige uma dedicação total de quem cuida, geralmente a mãe. Ao longo desse processo, ela vai perdendo gradualmente sua identidade, assumindo a rotina do filho e se tomando cada vez mais distante das oportunidades que a vida pode proporcionar (Monteiro *et al.*, 2008).

As relações familiares, especialmente a família nuclear, desempenham um papel crucial no apoio aos desafios decorrentes do autismo. O apoio da família, incluindo o marido e outros filhos, é fundamental para ajudar as mulheres a lidarem com a exigente rotina de cuidados com a criança autista. Os maridos, em particular, têm um papel essencial ao oferecer suporte financeiro, especialmente porque muitas mulheres abrem mão de suas carreiras profissionais para se dedicarem ao cuidado (Smeha; Cezar, 2011).

No estudo de Smeha e Cezar (2011), os depoimentos das mães revelam que os cuidados com o filho autista se tornam o foco central de suas rotinas diárias. Elas dedicam todo o seu tempo e energia ao cuidado da criança, o que as impede de trabalhar fora de casa ou se envolver em outras atividades. Nenhuma das mães entrevistadas estava empregada no momento da pesquisa. As mães descrevem essa rotina de cuidados como desafiadora, exigente e exaustiva. Além disso, não só suas carreiras são deixadas de lado, mas também suas interações sociais e relações afetivas são modificadas devido à intensidade do cuidado dedicado ao filho.

Quanto à divisão das tarefas no cuidado de uma criança com necessidades especiais, observa-se que, embora seja necessário adaptar os papéis familiares e mobilizar os membros da família para compartilhar as responsabilidades, o cuidado geralmente recai sobre a mãe, especialmente quando o pai não se envolve ativamente. A participação reduzida do pai nos cuidados é frequentemente justificada por ele com base na carga de suas responsabilidades financeiras e profissionais dentro da família (Pinto *et al.*, 2016).

A razão pela qual muitas mulheres não trabalham fora de casa está relacionada à necessidade de dedicar-se integralmente ao cuidado de seus filhos, cujas condições exigem atenção especial. Elas seguem uma rotina diária que envolve tarefas domésticas, cuidados pessoais e familiares, com uma ênfase principal nos cuidados com os filhos, o que resulta em uma sobrecarga de responsabilidades e frequentemente leva ao abandono de seus próprios sonhos e aspirações (Monteiro *et al.*, 2008).

A rotina das mães de crianças autistas geralmente se assemelha à de seus filhos, com a maior parte do tempo dedicada à ida e volta da escola. Essas mães se dedicam integralmente ao cuidado de seus filhos, deixando pouco espaço para cuidar de si mesmas, já que o restante do tempo é ocupado pelas tarefas domésticas. Muitas delas relatam que estão vivendo mais a vida de seus filhos do que a sua própria (Segeren; Françoze, 2014).

Considerações Finais

A partir das análises das falas dos cuidadores de crianças com TEA, foi possível constatar que o diagnóstico de TEA representa uma transformação significativa na dinâmica familiar, afetando rotinas, expectativas de futuro e a saúde emocional dos cuidadores. Muitas famílias relatam isolamento, dificuldade de acessar espaços públicos e preconceito dentro e fora do ambiente familiar.

Essas barreiras sociais intensificam a necessidade de campanhas de conscientização sobre o TEA para promover inclusão e respeito. A dificuldade de comunicação é uma das áreas mais desafiadoras para as famílias. O déficit de linguagem, somado à falta de interação social típica, intensifica a frustração e dificulta o estabelecimento de vínculos. Isso ressalta a importância de intervenções como a terapia fonoaudiológica e estratégias alternativas de comunicação. O acesso a creches e escolas é outro desafio relevante. A ausência de inclusão, dificuldade de adaptação e a falta de preparo das instituições agravam a situação das famílias. As dificuldades enfrentadas reforçam a urgência de políticas públicas que garantam suporte adequado às crianças com TEA no sistema educacional.

Os desafios relatados por familiares e cuidadores de crianças com TEA destacam a complexidade das demandas associadas à condição, tanto no âmbito individual quanto social. Conclui-se que há uma necessidade urgente de apoio multidisciplinar, incluindo profissionais de

saúde, educação e assistência social, políticas públicas inclusivas que contemplem tanto as crianças com TEA quanto suas famílias, sensibilização e conscientização da sociedade para reduzir estigmas e promover a aceitação e inclusão social. Com ações integradas e estruturadas, é possível proporcionar melhor qualidade de vida para as crianças com TEA e suas famílias, garantindo que elas tenham oportunidades plenas de desenvolvimento e inclusão.

O estudo apresenta como limitações: amostra limitada, sendo restrita a um número específico de cuidadores de crianças com TEA, o que pode não representar de forma abrangente todas as realidades familiares. Além disso, as falas foram coletadas de um contexto geográfico e social limitado, o que pode restringir a generalização dos resultados. O estudo foi realizado a partir de relatos no momento presente, sem um acompanhamento longitudinal que permitisse observar a evolução das situações ao longo do tempo. Isso limita a compreensão sobre os processos de adaptação e mudança nas famílias com o passar dos anos.

Diante disso, recomenda-se para novas pesquisas: inclusão de uma amostra maior e mais diversificada, abrangendo diferentes regiões geográficas, classes sociais e grupos etários. Isso permitirá uma análise mais abrangente das experiências dos cuidadores de crianças com TEA e ajudará a identificar variações nas vivências. Estudos longitudinais seriam valiosos para entender como a adaptação das famílias evolui ao longo do tempo, acompanhando os cuidadores em diferentes momentos da vida da criança, seria possível mapear as mudanças nas estratégias de enfrentamento e nas condições de vida das famílias.

Agradecimentos

Os autores agradecem à Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico (FUNCAP), pela concessão da bolsa de doutorado.

Referências

- ALMEIDA, M.L.; NEVES, A.S. A popularização diagnóstica do autismo: uma falsa epidemia?. *Psicologia: Ciência e profissão*, v. 40, 2020.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION: DSM-5. Associação Americana de Psiquiatria. DSM-V - Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5ª. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Plenário do Conselho Nacional de Saúde. Brasília, DF, 2012.
- CONSTANTINIDIS, T.C.; SILVA, L.C.; RIBEIRO, M.C.C. "Todo mundo quer ter um filho perfeito": vivências de mães de crianças com autismo. *Psico-USF*, v. 23, p. 47-58, 2018.
- FADDA, G.M.; CURY, V.E. A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. *Psicologia: teoria e pesquisa*, v. 35, 2019.
- FÁVERO, M.A.B.; SANTOS, M.A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicol. Reflex. Crit.* v.18, n.3, 2005.

FREITAS, B.M.S.; GAUDENZI, P. "Nós, mães de autistas": entre o saber da experiência e as memórias coletivas em vídeos no YouTube. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 27, p. 1595-1604, 2022.

MACHADO, M.S.; LONDERO, A.D.; PEREIRA, C.R.R. Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. *Contextos Clínicos*, v. 11, n. 3, p. 335-350, 2018.

MARQUES, M.H.; DIXE, M. dos A.R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)*, v. 38, p. 66-70, 2011.

MELO, S.C. de. *et al.* A bioecologia do autismo: uma análise dos relatos sobre as questões sociais que atravessam o desenvolvimento. *Educação em Revista*, v. 39, p. e39887, 2023.

MONHOL, P.P. *et al.* Filhos com transtorno do espectro autista: percepção e vivência das famílias. *Journal of Human Growth and Development*, v. 31, n. 2, p. 224, 2021.

MONTEIRO, C.F.S. *et al.* Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 61, p. 330-335, 2008.

MORATO, A.P.; PEREIRA, A.P.S.; SILVA, C.C.B. da. Percepções de familiares sobre as práticas de intervenção precoce na infância em um centro especializado de reabilitação. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 33, p. e33073, 2023.

OLIVEIRA, B.D.C. de. *et al.* Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 27, n. 03, p. 707-726, 2017.

PINTO, R.N.M. *et al.* Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 37, n. 3, p. e61572, 2016.

ROIZ, R.G.; FIGUEIREDO, M. de O. O processo de adaptação e desempenho ocupacional de mães de crianças no transtorno do espectro autista. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, v. 31, p. e3304, 2023.

SEGEREN, L.; FRANÇOZO, M.F.C. As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo*, v. 19, p. 39-46, 2014.

SMEHA, L.N.; CEZAR, P.K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em estudo*, v. 16, p. 43-50, 2011.

SPROVIERI, M.H.S.; ASSUMPTÃO JÚNIOR, F.B. Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, v. 59, p. 230-237, 2001.

Nota

¹F. S. Vieira: elaboração do estudo, coleta e análise dos dados, redação do manuscrito. ²A. J. M. Leite: elaboração do estudo, revisão do manuscrito.

reconhecimento da autoria deve estar baseado em contribuição substancial relacionada a:

(1, 2) Concepção do projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual.

Abstract**“MY LIFE IS NOT MY LIFE ANYMORE”: family challenges and impacts in living with children with autistic spectrum disorder**

This study aimed to understand the challenges and family impacts experienced by families who live with children with Autism Spectrum Disorder. This is a descriptive study, with qualitative analysis. Semi-structured interviews were carried out with thirty caregivers of children diagnosed with autism at a reference center in the city of Fortaleza, Ceará. The interviews were transcribed and subjected to content analysis. Data analysis allowed us to identify two categories: impacts and changes in the family dynamics of children with autism and challenges in living with autistic children. The results indicated the following as the main impacts identified and challenges faced by family members: changes in family routine; social isolation; maternal burden and impact on relationships; economic and professional impact; adaptations in the home environment; reconfiguration of family roles. It is concluded from the results obtained the need for continuous and comprehensive support. Thus, this research highlights the importance of multidimensional approaches that not only meet the needs of the child, but also promote the integral well-being of families.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Family. Family dynamics.

APÊNDICE A - ENTREVISTA PARA CUIDADORES

Nome, idade e nível de escolaridade da entrevistada:

Nome e idade do filho (a):

1. Você se recorda de quando surgiram as primeiras suspeitas de que algo poderia estar diferente no desenvolvimento do seu filho? Com quantos anos ele estava na época?
2. Quais foram os primeiros sinais que chamaram sua atenção? Em que idade eles começaram a aparecer? E como você e sua família entenderam ou interpretaram esses sinais naquele momento?
3. Depois dessas suspeitas iniciais, como foi o caminho até a confirmação do diagnóstico de autismo? Que profissionais ou serviços vocês buscaram?
4. Esse processo de busca pelo diagnóstico foi desafiador? Quais foram as maiores dificuldades encontradas? E o que esse percurso representou para você?
5. Durante esse período de busca por respostas, vocês contaram com algum tipo de apoio — familiar, profissional, emocional ou institucional?
6. Que formas de ajuda vocês procuraram até hoje, como terapias, atendimentos médicos ou outros recursos para lidar com as necessidades do seu filho?
7. Como foi para você receber o diagnóstico de autismo? Que sentimentos vieram à tona naquele momento?
8. E após o diagnóstico, como se deu o início das intervenções? Como foi esse processo para você? O que ele significou emocionalmente?
9. A chegada do diagnóstico e as demandas relacionadas ao autismo trouxeram mudanças na rotina e na estrutura familiar? Que aspectos da vida precisaram ser reorganizados?
10. Pensando em toda essa jornada, tem alguma situação que ficou marcada na sua memória? Qual foi o momento mais difícil ou impactante? E o que ele representou para você?
11. Quando você pensa no futuro do seu filho, quais são suas maiores expectativas e também suas preocupações? Quais são seus sonhos para ele?
12. Há algo que você gostaria de compartilhar e que ainda não conversamos? Alguma experiência ou sentimento que ache importante trazer?
13. Como você compreende o autismo hoje? O que ele significa para você?