

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA "JÚLIO DE MESQUITA FILHO"
FACULDADE DE CIÊNCIAS – CAMPUS BAURU

CARMEN DOS SANTOS GODOY URA

**PRÁTICA REFLEXIVO NARRATIVA PARA PROMOÇÃO DE QUALIDADE DE
VIDA EM CUIDADORAS**

BAURU
2025

CARMEN DOS SANTOS GODOY URA

**PRÁTICA REFLEXIVO NARRATIVA PARA PROMOÇÃO DE QUALIDADE DE
VIDA EM CUIDADORAS**

Exemplar final de Dissertação entregue ao Programa de Pós Graduação em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem da Faculdade de Ciências da Universidade Estadual “Júlio de Mesquita Filho”, como exigência à obtenção do título de Mestre em Psicologia do Desenvolvimento e da Aprendizagem

Orientadora Profa. Dra.Marianne Ramos Feijó.

Bolsista: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001

Ura, Carmen dos Santos Godoy.

Prática reflexivo narrativa para promoção de
qualidade de vida em cuidadoras / Carmen dos Santos
Godoy Ura. - Bauru, 2025

91 f. : il.

Dissertação (Mestrado)- Universidade Estadual
Paulista (Unesp), Faculdade de Ciências, Bauru
Orientadora: Marianne Ramos Feijó

1. Psicologia. 2. Desenvolvimento e Aprendizagem.
3. Práticas Narrativas 4. Qualidade de Vida. 5.
Cuidador I. Universidade Estadual Paulista. Faculdade
de Arquitetura, Artes, Comunicação e Design. II.
Título.

FOLHA DE APROVAÇÃO



ATA DA DEFESA PÚBLICA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DE CARMEN DOS SANTOS GODOY URA, DISCENTE DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO E APRENDIZAGEM, DA FACULDADE DE CIÊNCIAS - CÂMPUS DE BAURU

Aos 03 dias do mês de outubro do ano de 2025, às 9h, por meio de Videoconferência, realizou-se a defesa de DISSERTAÇÃO DE MESTRADO de CARMEN DOS SANTOS GODOY URA intitulada 'Prática Reflexivo Narrativa para Promoção de Qualidade de Vida de Cuidadoras', sob orientação da Profa. Dra. Marianne Ramos Feijó. A Comissão Examinadora foi constituída pelos seguintes membros: Profa. Dra. MARIANNE RAMOS FEIJÓ (Orientador(a) - Participação Virtual) do(a) Departamento de Psicologia / Faculdade de Ciências Unesp Câmpus de Bauru, Prof. Dr. JOSÉ TADEU ACUÑA (Participação Virtual) do(a) Departamento de Psicologia / Faculdade São Luís, Prof. Dr. HUGO FERRARI CARDOSO (Participação Virtual) do(a) Departamento de Psicologia / Faculdade de Ciências Unesp Câmpus de Bauru. Após a exposição pela mestranda e arguição pelos membros da Comissão Examinadora que participaram do ato, de forma presencial e/ou virtual, a discente recebeu o conceito final: aprovado. Nada mais havendo, foi lavrada a presente ata, que após lida e aprovada, foi assinada pelo(a) Presidente(a) da Comissão Examinadora.

Documento assinado digitalmente
 **MARIANNE RAMOS FEIJÓ**
Data: 03/10/2025 12:46:12-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Profa. Dra. MARIANNE RAMOS FEIJÓ

A todos que cuidaram de mim e a todos que
cuidei.

Penso que as palavras só nasceram para
poderem jogar umas com as outras, que não
sabem mesmo fazer outra coisa, e que, se diz,
não existem palavras vazias.

A Caverna - José Saramago

AGRADECIMENTOS

Início os agradecimentos por minha orientadora, a Professora Doutora Marianne Ramos Feijó, mestra, conselheira e inspiração, desde a graduação. Foi graças aos incentivos e suporte da Professora que ingressei no programa de Pós Graduação. Desde o primeiro contato que tive com a professora, nos anos iniciais da Graduação, decidi tentar o seu Estágio Curricular em Orientação Profissional. A felicidade de passar na seleção do Estágio logo foi atravessada pela pandemia de COVID-19 e as ansiedades e incertezas do período. Apesar da adversidade, optamos por seguir com atendimentos online e por fim encerramos as práticas na segurança de nossos lares. Como a professora sempre nos dizia: a prática não tem comparação.

Concluída a Graduação, fui convidada pela professora a compor o grupo de pesquisa Grupo Reflexivo sobre Qualidade de Vida e Orientação Profissional e para Carreira (OPC), atuando com jovens universitários que haviam sido afetados pela Pandemia, em parceira com a então aluna Kétlyn Silva dos Santos Rosa.

Após algumas tentativas, ingressei no programa de Pós Graduação. Orientada novamente pela professora Marianne, retomei a atuação em Orientação Profissional, desta vez com o público de cuidadoras. Ao longo da pós, sempre com apoio e incentivo da Professora, fui estagiária de docência na disciplina de Teorias e Práticas Sistêmicas, suporte pedagógico de uma aluna neuro divergente do curso de Meteorologia e avaliadora no Projeto Altas Habilidades e Superdotação. Todas essas experiências enriqueceram não somente meu repertório acadêmico, como também prático em relação à atuação com diferentes pontos das redes de relação com pessoas que cuidam e são cuidadas.

Na sequência, agradeço aos meus pais. Em primeiro lugar pela vida que me proporcionaram tanto no aspecto metafísico, quanto das condições materiais para a permanência nos estudos. Agradeço ao meu pai cientista, pesquisador de carreira e PCD por todo apoio e exemplo na jornada Acadêmica. Agradeço à minha mãe por todos os trabalhos e artigos lidos e corrigidos. Agradeço à minha avó e à Elsy por todo cuidado. Agradeço às minhas tias e tios Satico, Queico, Carlos e Olderigo e à minha prima Natale por todo incentivo, apoio e abrigo nos momentos de necessidade.

Por fazerem da música e das artes visuais minhas companhias ao longo da vida agradeço à Renata Wolf, ao já saudoso George Vidal e à Júlia di Pippio.

Agradeço às amigas Letícia, Bruna, Mônica, Eveanne, Tamires e ao amigo Thiago por virem sempre ao meu socorro nos momentos mais difíceis. Às camaradas Carmen Toledo, Carolina Villela, Muriel, Luana, Lucas Franco, Camila Aguiar, Gabriela, dentre tantos outros, por toda

luta para melhorar o ambiente universitário, às condições de trabalho de Psicólogas e para transformar nossa sociedade.

Sou grata aos meus professores, em especial Prof. Dr. Hugo Ferrari Cardoso, Prof. Dr. José Tadeu Acuña, Prof. Mário Lazaro Camargo e Prof. Dr. Nelson Iguimar Valerio pela composição da banca avaliadora. Aos Prof. Dr. Ari Fernando Maia, Prof. Dr. Edward Goulart Junior, Prof. Dr. Mário Lazaro Camargo, Prof. Dr. Sandro Caramasch, Prof. Dr. José Tadeu Acuña, Prof. Dr. Kester Carrara pela orientação e parceria em publicações conjuntas. À Profa Dra Silvana Gaudino Kamasaki, Profa Dra Alessandra de Andrade Lopes e Prof. Dr. Jair Lopes Júnior pelas contribuições e amizade.

Por fim, agradeço aos estudantes, clientes e às participantes da pesquisa pela confiança no compromisso profissional firmado e pela perseverança nos processos educacionais e curativos.

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de financiamento 001.

URA, C.S.G. Prática Reflexivo Narrativa para Promoção de Qualidade de Vida em Cuidadoras. Mestrado. Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho” Campus de Bauru, 2025.

RESUMO

A atividade de cuidar impacta afetos e rotinas, acontece principalmente no microsistema familiar e é majoritariamente exercida por mulheres. O cuidado é fundamental como suporte ao desenvolvimento ao longo da vida. As práticas narrativas objetivam o fortalecimento das pessoas e de seus vínculos, por meio da construção de novas narrativas sobre si, considerando os contextos nos quais a interação favorece o autoconhecimento e a autoeficácia. Dentre as ações possíveis com práticas narrativas, o modo de intervenção em OP facilita o autoconhecimento e o alinhamento de escolhas com desejos, necessidades e valores. Considerando essa temática, o objetivo desta dissertação é investigar a resultante da intervenção por meio de OP fundamentada em práticas narrativas com cuidadoras informais, a fim de avaliar e promover qualidade de vida a essa população. Os sujeitos da pesquisa foram 4 cuidadoras, as orientações aconteceram em 10 encontros reflexivo narrativos e uma entrevista inicial. Aplicaram-se os instrumentos ANF e QdVF Brasil para aferência da linha de base das cuidadoras em relação à percepção de qualidade de vida familiar. As sessões foram gravadas, transcritas e interpretadas a partir da análise de conteúdo. Os resultados corroboram com o que consta na literatura, indicando que cuidadoras sentem sobrecarga, culpa e medo em relação à qualidade do cuidado. A possibilidade de narrar as experiências de cuidado e de interação em seus micro, meso e macro sistemas possibilitou a criação e fortalecimento de vínculos e abertura e planejamento de novas formas de interação com as pessoas cuidadas e rede de apoio. A saúde e bem estar das cuidadoras são significativos para o desenvolvimento de quem é cuidado, desta forma, oferecer uma escuta para as narrativas dessas mulheres é abrir possibilidades para a subjetivação particular delas, que influenciará a qualidade do vínculo com a pessoa cuidada. Defende-se, portanto, que práticas como essa são necessárias e relevantes, precisam de financiamento para que possam ser levadas a outros espaços, como a rede de saúde e assistência às pessoas que recebem cuidados.

Palavras-chave: Práticas Narrativas. Qualidade de Vida. Cuidador. Orientação Profissional.

URA, C.S.G. Narrative Therapy Practices for promoting Quality of Life in Caregivers. Mestrado. Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho” Campus de Bauru, 2025.

ABSTRACT

Affects and routines are impacted by caregiving activity, which primarily takes place within the family microsystem and is predominantly carried out by women. Care is considered fundamental as support for development throughout life. The strengthening of individuals and their bonds is the objective of narrative practices, through the construction of new narratives about themselves, considering the contexts in which self-knowledge and self-efficacy are favored by interaction. Among the possible actions with narrative practices, self-knowledge and the alignment of choices with desires, needs, and values are facilitated by the intervention method in Career Guidance. Considering this theme, the objective of this dissertation is investigate the outcome of the intervention through Career Guidance based on narrative practices with informal caregivers, in order to evaluate and promote the quality of life of this population. Four caregivers were the subjects of the research, and the guidance took place in 10 reflective-narrative meetings and an initial interview. The Assessment of Family Needs (AFN) and Family Quality of Life Scale (FQoL) instruments were applied to assess the baseline of the caregivers in relation to their perception of family quality of life. The sessions were recorded, transcribed, and interpreted using content analysis. The results, corroborating what is found in the literature, indicate that overload, guilt, and fear regarding the quality of care are felt by the caregivers. The creation and strengthening of bonds and the opening and planning of new forms of interaction with the cared-for individuals and support network were made possible by the opportunity to narrate the experiences of care and interaction in their micro, meso, and macro systems. The health and well-being of caregivers are considered significant for the development of those being cared for; therefore, the opening of possibilities for their particular subjectivation, which will influence the quality of the bond with the cared-for person, is provided by offering a listening ear to the narratives of these women. It is argued, therefore, that practices like this are considered necessary and relevant, and that they need funding so that they can be taken to other spaces, such as the health and assistance network for people receiving care.

Palavras-chave: Narrative Practices. Quality of Life. Caregiving. Career Guidance.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Esquema de seleção dos artigos na plataforma Scielo

Fonte: elaborado pela autora.

Figura 2 - Esquema de seleção dos artigos na plataforma Scopus

Fonte: elaborado pela autora.

Figura 3 - Esquema da segunda seleção dos artigos na plataforma Scopus

Fonte: elaborado pela autora.

Figura 4 - Representação visual da média de cada uma das participantes por domínio

Fonte: elaborado pela autora.

Figura 5 - Esquema de Aplicação da Metodologia do Ciclo dos 4 “D”s

Fonte: Coperrider (2005).

Quadro 1 - Caraterização das cuidadoras

Fonte: elaborado pela autora.

Quadro 2 - Descrição dos Instrumentos

Fonte: elaborado pela autora.

Quadro 3 - Respostas selecionadas da ANF que ilustram necessidades de apoio comuns a maioria das cuidadoras da pesquisa.

Fonte: elaborado pela autora.

Quadro 4 - Respostas ao Curtigrama por cuidadora

Fonte: elaborado pela autora.

Quadro 5 - Respostas à Linha do Tempo por cuidadora

Fonte: elaborado pela autora.

Quadro 6 - Respostas à Árvore da Vida por cuidadora

Fonte: elaborado pela autora.

Quadro 7 - Categorias da Análise de Conteúdo

Fonte: elaborado pela autora.

Quadro 8 - Planejamento dos encontros

Fonte: elaborado pela autora.

Quadro 9 - Fases do Ciclo dos 4 “D”s

Fonte: Coperrider (2005).

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Desvio padrão dos escores por participantes e total.

Fonte: elaborado pela autora.

Tabela 2 - Média geral das respostas do QdVF Brasil por participante.

Fonte: elaborado pela autora.

Tabela 3 - Frequências absoluta (F_i) e relativa (F_r) do QdVF Brasil por nível para cada participante.

Tabela 4 - Escores do QdVF Brasil por cuidadora.

Fonte: elaborado pela autora.

Tabela 5 - Média de cada uma das participantes por domínio.

Fonte: elaborado pela autora.

LISTA DE DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABOP Associação Brasileira de Orientação Profissional
ABRAOPC Associação Brasileira de Orientação Profissional e de Carreira
ANF Avaliação das Necessidades da Família
AVC Acidente vascular cerebral
CAEE Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências
CFP Conselho Federal de Psicologia
DEF Departamento de Educação Física
GEPDI Grupo de Estudos e Pesquisa em Deficiência e Inclusão
IBGE Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IC Insuficiência cardíaca
INSS Instituto Nacional do Seguro Social
LADS Laboratório de Aprendizagem, Desenvolvimento e Saúde
MCF Microsomia craniofacial
MN Medicina narrativa
OMS Organização Mundial da Saúde
OP Orientação Profissional
OPC Orientação Profissional e de Carreira
PCD Pessoas com deficiência
QdV Qualidade de vida
QdVF Brasil Questionário de Qualidade de Vida Familiar Brasil
REPADI Rede de Pesquisa em Acessibilidade, Diversidade e Inclusão
TCLE Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TN Terapia narrativa
UNESP Universidade Estadual Paulista

SUMÁRIO

FOLHA DE APROVAÇÃO.....	4
AGRADECIMENTOS.....	6
RESUMO.....	6
ABSTRACT.....	7
LISTA DE ILUSTRAÇÕES.....	8
LISTA DE TABELAS.....	9
LISTA DE DE SIGLAS E ABREVIATURAS.....	10
SUMÁRIO.....	11
CONSIDERAÇÕES INICIAIS: CUIDAR DE SI É UM ATO DE CUIDADO COM O OUTRO	13
DESENVOLVIMENTO É FRUTO DE CUIDADO.....	13
FALAMOS A MESMA LÍNGUA QUANDO O ASSUNTO É CUIDAR?.....	15
PESQUISA BIBLIOGRÁFICA OU O CUIDADO QUANTI E QUALITATIVAMENTE.....	18
CONSIDERAÇÕES SOBRE AS LEITURAS OU O OLHAR CIENTÍFICO SOBRE O CUIDADO.....	27
AGIR COM O CUIDADO.....	27
REFERÊNCIAS.....	29
PESQUISA APLICADA OU NARRATIVAS DE CUIDADO.....	34
Justificativa.....	36
Objetivos.....	36
MÉTODO.....	38
Sujeitos.....	39
Local.....	39
Instrumentos.....	40
Forma de análise dos resultados.....	42
Análise dos Aspectos Éticos.....	43
RESULTADOS.....	44
DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	56
CONSIDERAÇÕES.....	59
REFERÊNCIAS.....	61
APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	65

APÊNDICE B - Planejamento dos encontros.....	68
APÊNDICE C - Respostas totais à ANF.....	69
APÊNDICE D - Média de cada uma das participantes por domínio da ANF.....	76
APÊNDICE E - Respostas totais ao QdVF Brasil.....	77
APÊNDICE F - Categorias da Análise de Conteúdo.....	80
ANEXO A - Questionário de Avaliação das Necessidades da Família (ANF).....	84
ANEXO B - Questionário Qualidade de Vida Familiar Brasil (QdVF Brasil).....	90
ANEXO C - Curtograma.....	92
ANEXO D - Linha do Tempo.....	93
ANEXO E - Ciclo dos 4 “D”s.....	94
ANEXO F - Técnica Narrativo-Reflexiva.....	95
ANEXO G - Parecer Consubstanciado CEP.....	96

CONSIDERAÇÕES INICIAIS: CUIDAR DE SI É UM ATO DE CUIDADO COM O OUTRO

Uma vez na existência, (o ser humano) tem
que ser cuidado, caso contrário não sobrevive
nem corporal nem espiritualmente.

Leonardo Boff¹

DESENVOLVIMENTO É FRUTO DE CUIDADO

O cuidado é essencial para sobrevivência humana, as demandas logo após o nascimento envolvem desde atividades básicas para manutenção da vida, como alimentação, suporte na locomoção, controle do conforto térmico e higiene, até o estabelecimento e manutenção de vínculos sociais e suporte emocional. Ao longo do percurso do desenvolvimento humano espera-se que as exigências de cuidado sejam cada vez menores. No entanto, algumas pessoas precisarão ser cuidadas por mais tempo, ou até mesmo durante toda vida, como no caso de algumas deficiências. A atividade de cuidar transforma afetos e rotinas, no microsistema familiar e recai principalmente sobre mulheres. Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)² demonstram que, em nosso contexto, são as mulheres os principais suportes para o desenvolvimento infantil. Além disso, as mulheres inseridas no mercado de trabalho costumam desempenhar uma jornada tripla de trabalho formal, trabalho doméstico e cuidado afetivo com os demais membros da família (Vieira e Amaral, 2013).

O nascimento de uma criança é o passo inicial na jornada do desenvolvimento humano. Essa trajetória costuma ser acompanhada por mulheres do micro sistema familiar, as quais ocupam predominantemente papel dos cuidados. Os dados do IBGE anteriormente citados mostram que em 2015 as mulheres eram responsáveis por 83,6% das crianças brasileiras com menos de 4 anos.

Bronfenbrenner (1979) caracteriza o desenvolvimento como as mudanças atitudinais, sentimentais e da percepção da pessoa em seu ecossistema a partir de interações com seus

¹ Trecho retirado do artigo “Cuidar, ser cuidado, mas quem cuida do cuidador?” de 27 de agosto de 2024 no endereço eletrônico para publicações do autor. Pode ser conferido em:

<https://leonardoboff.org/2024/08/27/cuidar-ser-cuidadomas-quem-cuida-do-cuidador/>

² Relatado pela Agência Brasil em 19 de março de 2017 e pode ser conferido no link: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/economia/noticia/2017-03/ibge-mulher-%C3%A9-principal-responsavel-pela-crianca-no-domicilio>

pares nos sistemas micro, meso, macro, semiótico (Barreto, 2016) e crono, nos quais a interação acontece. O autor parte da noção de relação entre díades (ex. mãe-criança) para exemplificar como as interações alteram o curso da vida dos indivíduos e suas percepções sobre a trajetória de vida, mas não se limita a elas, pelo contrário, busca incluir uma visão sistêmica de desenvolvimento considerando as relações nas esferas próximas (micro e meso) e nos contextos sócio-históricos (macro, semiótico e crono) nos quais o sujeito está inserido (Barreto, 2016; Bronfenbrenner, 1979; Shelton, 2019).

Bronfenbrenner destaca-se ao buscar superar a noção de desenvolvimento infantil a partir do estabelecimento de padrões e de limites entre a normalidade e o desviante (Barreto, 2016; Shelton, 2019). Tal caracterização auxilia na detecção de fatores de vulnerabilidade ao desenvolvimento, no entanto, para mitigar estigmatizações, é preciso entender o fenômeno da deficiência na interação com a sociedade, em contexto histórico e social (Amaral, 1998; Aranha, 2001). Ao longo dos diferentes períodos a normalidade é majoritariamente associada à capacidade produtiva, já o desviante era descartado na antiguidade greco romana e na servidão feudal, deixado à mercê da caridade na idade média (Aranha, 2001). Os cuidados historicamente dirigidos à pessoa com deficiência (PCD) passam pelos paradigmas da institucionalização, dos serviços e do suporte, este último caracterizado pela inclusão e entendimento da deficiência como uma perda ou anormalidade em parte do corpo, que para pessoa gera uma limitação que pode resultar em uma desvantagem na sua interação com o meio social (Amaral, 1998; Aranha, 2001).

Jerusalinsky (2012) aponta algumas incongruências na ideia de inclusão, uma vez que a modernidade inaugura um novo limite, no campo cognitivo e linguístico, delimitando os saberes sob a égide do conhecimento, da técnica e do ensino formal informativo. O autor, assim como Aranha (2001) e Amaral (1998), aponta que não há correspondência absoluta entre sujeitos considerados não desviantes e a norma, ou seja, a normalidade é também um espectro, no qual cabem muitas possibilidades distintas entre si. O desenvolvimento da subjetividade do desviante não depende de sua aproximação ou correspondência a uma norma, que sequer é fixa, mas sim da possibilidade desse sujeito dizer sobre si (Jerusalinsky, 2016; 2012).

Bronfenbrenner (1979) construiu sua teoria a partir da visão crítica ao modelo positivista, que busca reduzir e classificar os fenômenos observáveis em categorias fixas que definem normas e desvios. No que tange o desenvolvimento, as teorias positivistas buscam estabelecer critérios etários para aquisição de habilidades sensório-motoras. Bronfenbrenner (1979) ao contrário, não limita o desenvolvimento por idade ou tipo de habilidade adquirida,

mas considera que mudanças qualitativas ocorrem ao longo da vida em decorrência da interação do sujeito com seus pares ou com contextos sócio-históricos, sendo que tais eventos afetam a forma dos sujeitos agirem e perceberem o mundo e a si próprios, é a isso que o autor atribui o desenvolvimento (Barreto, 2016; Bronfenbrenner, 1979; Shelton, 2019).

Deste modo, as ações de cuidado, especialmente no micro sistema familiar, implicam não apenas no desenvolvimento da pessoa que recebe cuidados, mas de todos os membros da família que irão interagir com a rotina de cuidados. A experiência de cuidados é muitas vezes acompanhada de idealizações e expectativas, desde prazos esperados para aquisição de marcos do desenvolvimento disseminados culturalmente, até em relação ao legado de cuidador. De acordo com o relato de Mendina (2015), receber um diagnóstico que aponte para dificuldades ao longo do desenvolvimento do(a) filho(a), pode ser vivenciado por algumas mães como um luto da criança idealizada, uma nova turbulência em momento de mudanças constantes e com a apreensão de permanecer sozinha e à frente dos cuidados, com redução de do desenvolvimento de outros papéis sociais e da carreira. Um suporte para as mães ou cuidadores nesse momento é crucial para o resultado da intervenção com a criança.

FALAMOS A MESMA LÍNGUA QUANDO O ASSUNTO É CUIDAR?

A linguagem, que possibilita narrar a própria existência nos afasta da natureza. O uso da linguagem é sempre atravessado por uma dimensão interpretativa, simbólica, cultural e afetiva (Jerusalinsky, 2016; 2012; Parlato-Oliveira, 2016; 2012). Dessa forma, a narração das experiências, desafios, angústias e alegrias, pode criar espaço no campo simbólico das cuidadoras para refletir sobre e ressignificar a atividade de cuidado.

A ciência pós moderna abre espaço para a reflexão e novas narrações sobre a experiência, evidenciando as transformações da sociedade, questionando os conceitos rígidos, tomados pela modernidade como verdades absolutas e propondo a possibilidade de coexistência de uma multiplicidade de verdades a respeito de um fenômeno (Lion, 2017; Souza E Scorsolini-Comin, 2011).

Grandesso (2000) baseia-se nas ciências pós-modernas para questionar a limitação das práticas e saberes clínicos positivistas e aponta o pensamento sistêmico como saber e prática capaz de ampliar a investigação sobre um sujeito, tanto à nível individual, quanto incorporando os sistemas nos quais ele se encontra e suas interações internas e com outros sistemas. A autora defende que tal posição representa uma mudança paradigmática, que

possibilita novos meios para, principalmente, pensar sobre o fazer, além do modo como se faz.

A autora supracitada também fez uso dos estudos cibernéticos que contribuíram para a compreensão da circularidade no entendimento dos fenômenos humanos e das relações priorizando contextos, indicando causalidade circular para eventos, e compreendendo o ser humano com olhares multidisciplinares (Grandesso, 2000; Souza e Scorsolini-Comin, 2011).

Morin (2011) discorre a respeito da inclusão da complexidade no campo da pesquisa. Segundo o autor, o grande desafio para a ciência ao incluir a complexidade é articular sem homogeneizar os diferentes aspectos da experiência, respeitando a diversidade. O autor compreende que a complexidade em si comporta um tipo de incerteza e reconhece a impossibilidade de acesso à totalidade, que não pode ser reduzida. Assim, Morin (2011) defende que na pesquisa a redução é necessária, mas deve ser relativizada, ou seja, é imprescindível considerar que foi feita uma redução do fenômeno estudado.

Bronfenbrenner (1979) aponta para a necessidade de observar e compreender as alterações no comportamento e percepção dos sujeitos que afetam seu modo de estar no mundo como medida de desenvolvimento, mais do que isso, indica que é necessário incluir na pesquisa a avaliação do sujeito sobre seu processo de desenvolvimento, “o sujeito de qualquer pesquisa é uma pessoa em desenvolvimento que pertence a um ecossistema único, tem uma particular compreensão deste ecossistema, habilidades próprias e motivação para se engajar em qualquer enquadre³” (Shelton, 2019, p. 109, tradução da autora).

Ampliando a possibilidade de narrar a atividade de cuidado em sua complexidade, pode-se considerar também a recursividade, ou causalidade recursiva, explicada por Morin (2011), segundo a qual “um produto é produto daquilo que o produz”, ao produzir conceitos e normas, a ciência produz também a si mesma e suas formas de avaliação e regulação. As vivências em torno do cuidado e em outros âmbitos da vida, podem ser evocadas e narradas para produzir um saber afeto, pertinente à relação vivida.

A imposição normativa de padrões hegemônicos aos sujeitos considerados desviantes gera sofrimento psíquico, pois aprisiona as possibilidades de se narrar do indivíduo em discursos que não contemplam sua subjetividade (Jerusalinsky, 2012). Fazeres clínicos que consideram a expressão narrativa dos sujeitos são as práticas de terapia narrativa propostas por de Michael White, que surgiram como uma proposta transdisciplinar frente aos sofrimentos psíquicos (Grandesso, 2011; Lion e Souza, 2022). A partir de Bateson, White e

³ Texto original: *the subject in any research study is a developing person who occupies a unique ecosystem, has a particular understanding of the ecosystem, and individual skills and motivation for engaging with any setting*

Epston (1990, apud Grandesso, 2011) entendem o conhecimento como um ato de interpretação, por intermédio de um intérprete (o pesquisador) a realidade não é objetiva e pode ser conhecida e avaliada.

White também percebeu a dimensão temporal das sequências de eventos narrados, que é fundamental para organizar a experiência em torno dos significados que lhe são atribuídos (Grandesso, 2011). Outra influência importante na proposição da teoria narrativa é Jerome Bruner, de quem White aproveita os elementos textuais em suas práticas narrativas. Bruner evidencia duas dimensões na composição literária. A primeira é da ação, formada pelos acontecimentos da vida organizados em sequências temporais, e a segunda da consciência, que considera as interpretações, tanto das personagens que compõem a estória, quanto do leitor que as acompanha, ademais, o ato narrativo não engessa certezas, mas abre perspectivas para mudança (Grandesso, 2011).

Michel Foucault também está presente na obra de White, já que considera a influência do controle social na constituição do sujeito, reconhecendo que os indivíduos são atravessados por uma estrutura social que limita e normatiza a vivência particular e as formas de narrá-la (Grandesso, 2011; White, 1991). Além disso, Grandesso (2011) atenta para a presença de Foucault e Jacques Derrida na preocupação de White em escutar os não-ditos, implícitos no discurso, que podem sinalizar a imposição de ideologias hegemônicas e opressoras. A reflexão sobre tais não ditos implícitos pode ser a ponte que possibilita aos sujeitos a desconstrução de discursos pejorativos sobre si, através das práticas narrativas.

Outra contribuição nas práticas de White veio de Lev Vygotsky, que acrescenta a metodologia de partir do conhecido para o iminente possível de se conhecer. Já a percepção de que as narrativas estruturam memórias veio de Gaston Bachelard; e a consideração da importância das audiências para a validação das narrativas foi via Barbara Myerhoff (Grandesso, 2011). White também trabalhou sob a perspectiva de que o contato com as narrativas, dos que buscam atendimento para seus sofrimentos psíquicos, também influencia a construção de narrativas daquele que propõe a intervenção, modificando e organizando seus princípios e valores (Grandesso, 2011).

Na dinâmica de co-construção, via práticas narrativas, aqueles que narram, buscam suporte para seus saberes afetos, e os que escutam e acolhem criam novas realidades e novas possibilidades de entendimento da realidade. A compreensão se dá por comparações e aproximações, caminhando do desconhecido ao conhecido, para tanto, o uso de metáforas é um meio de transposição de significados de um contexto para o outro (Grandesso, 2000). Tais vias para a expressão de subjetividades desviantes da norma fazem-se necessárias,

especialmente em um contexto no qual as violências cometidas contra as minorias são notáveis. Violências essas que acontecem com ações diretas, mas também no que foi chamado de necropolítica, mecanismo institucional para impedir que determinadas minorias acessem serviços de atenção básica, aumentando riscos e vulnerabilidades para tais populações (Mbembe, 2018).

Um outro nível de complexidade que pode ser atrelado ao cuidado, de acordo com o pensamento complexo de Morin (2011), é a relação entre o todo e suas partes. O autor considera, ao mesmo tempo, o todo maior e menor que a soma das partes que o compõem. Maior porque ao integrar o todo, as qualidades das partes não se somam simplesmente, mas criam novas relações e novas qualidades, apresentando algo além do que está contido em suas características individuais somadas. Além disso, o todo é menor do que a soma das partes, porque as partes individuais somadas interagem e se alteram, não podendo exercer sua plenitude dessa forma.

Deste modo, é necessário considerar que as vivências das mulheres que exercem atividades de cuidado somadas são capazes de ampliar o entendimento sobre as normas que limitam a experiência de cuidar, ao mesmo tempo que são atravessadas particularmente por diferentes contextos que tornam cada vida única e possível de ser narrada como existência transformadora por seu protagonista.

PESQUISA BIBLIOGRÁFICA OU O CUIDADO QUANTI E QUALITATIVAMENTE

Com o intuito de explorar as produções científicas que articulam as temáticas *cuidadores*, *qualidade de vida* (QdV) e *práticas narrativas*, foram realizadas buscas em bases de dados em três etapas diferentes. A primeira delas ocorreu no momento de elaboração do projeto de pesquisa, antes do ingresso da pesquisadora no Programa de Pós Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, com a população alvo sendo mães cuidadoras de crianças PCDs. A segunda consulta à base de dados ocorreu durante a execução da pesquisa, por demanda de ampliação do público, que passou a ser de cuidadoras informais, que exercem atividades de cuidado sem vínculos trabalhistas. A terceira aconteceu por sugestão da banca de qualificação, a fim de conhecer a produção científica dos últimos 5 anos envolvendo cuidadores e QdV.

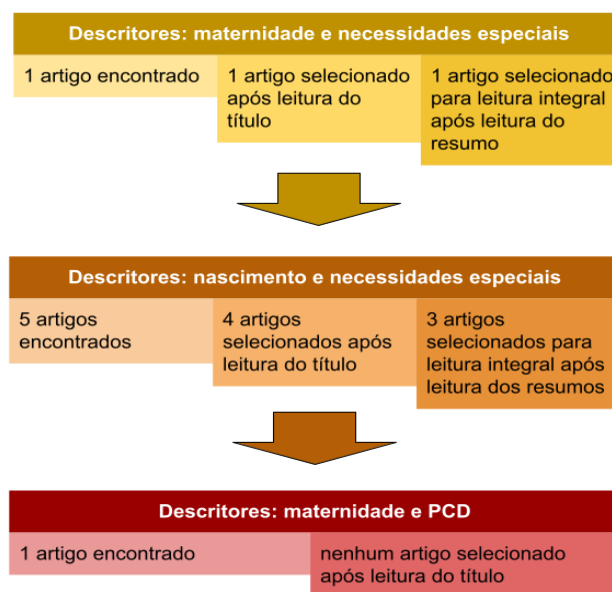
Seguindo a ordem de execução das consultas, a primeira considerou o público pensado na elaboração inicial do projeto, mães cuidadoras de pessoas de até 17 anos com deficiência.

O levantamento bibliográfico aconteceu a partir da base de dados Scielo por ser uma plataforma nacional de livre acesso. Não houve limitação do período de publicação dos artigos, uma vez que as buscas resultaram em poucos textos. Os descritores escolhidos foram: 1) maternidade e necessidades especiais; 2) nascimento e necessidades especiais e 3) maternidade e PCD. Buscas com os pares de indicadores relatados e o acréscimo de descritores “qualidade de vida” ou “práticas narrativas” foram feitas, sem retorno de artigos.

A busca inicial retornou 1 artigo, selecionado para leitura completa após leitura do título e resumo. A segunda busca retornou 5 artigos, a partir da leitura dos títulos foram selecionados 4 artigos para leitura dos resumos, por meio do critério de inclusão “maternidade e necessidades especiais”, excluindo aqueles que não discutem as necessidades especiais relacionadas à relação parental. Os resumos dos artigos selecionados foram lidos e 3 deles foram selecionados para leitura integral. A terceira busca retornou 1 artigo, descartado após leitura do título, pois tratava-se da genitora na condição de PCD e não seu filho.

A seleção dos artigos está esquematizada na Figura 1:

Figura 1 - Esquema de seleção dos artigos na plataforma Scielo



Fonte: elaborado pela autora.

O artigo mais recente encontrado, de Vasconcellos *et al.* (2022), trata dos vínculos que as cuidadoras de crianças com necessidades especiais estabelecem com a rede de apoio primária (familiares e pessoas de convívio próximo) e secundária (equipe de saúde e educação) e como eles influenciam na percepção das cuidadoras sobre o desenvolvimento do filho. O estudo identificou como parâmetros de fragilidade nas relações entre rede de apoio

primária e cuidadoras o distanciamento social, por parte da rede secundária a sensação de abandono gerada pela má qualidade dos serviços, a falta de insumos e de consideração com a singularidade das crianças no acolhimento. A sensação de fortalecimento dos vínculos foi atrelada à relação de familiaridade e disponibilidade dos profissionais. As autoras consideram que as redes sociais primária e secundária são o principal suporte às cuidadoras, predominantemente mulheres da família nuclear próxima, o que afeta positivamente na adesão de recursos de saúde e educacionais para promoção do desenvolvimento infantil que necessita de cuidados especiais.

No segundo texto encontrado Figueiredo, Sousa e Gomes (2016) investigaram qualitativamente a experiência da família de crianças e adolescentes com mielomeningocele desde o diagnóstico, passando pelo entendimento do caráter crônico do adoecimento, até o acompanhamento da vivência de cuidados necessários. As autoras notaram que a notícia do diagnóstico logo após o nascimento é recebida com angústia e surpresa pelas famílias, podendo ocasionar dor e sofrimento, especialmente quando a relação com os profissionais de saúde não é entendida como acolhedora. Os cuidadores demandam suporte emocional e esperam que a equipe de saúde saiba informá-los e orientá-los adequadamente. O filho passará por procedimentos cirúrgicos e demandará cuidados contínuos após a alta hospitalar, devido às sequelas da mielomeningocele. O estudo constatou que as mães são as principais cuidadoras, podendo mudar drasticamente a rotina de trabalho para suprir todas as necessidades crônicas do filho, a fim de promoverem ações de saúde para aumentar a QdV dos dependentes.

Falkenbach, Drexler e Werler (2007) investigam sentimentos atrelados às experiências de pais e mães de crianças com deficiência com o intuito de compreender o cotidiano deles no projeto de Psicomotricidade Relacional da instituição dos pesquisadores. Assim como Vasconcellos *et al.* (2022), os autores abordam a relação primária com familiares e pessoas do convívio próximo e a relação com o profissional da saúde, acrescentam a relação social da criança com necessidades especiais. A investigação considerou que a notícia do diagnóstico aos cuidadores abala as expectativas em torno da chegada dos filhos. Ao longo da experiência de cuidar do desenvolvimento da criança, os responsáveis reconsideram suas impressões iniciais, passando a valorizar as potencialidades da criança e demandam cuidados com suas estimas pessoais, para que melhorem a qualidade do suporte aos filhos.

Na mesma linha de investigar as mudanças em relação às percepções iniciais ao diagnóstico do filho, Goés (2006) discorre sobre as angústias e enfrentamentos dos pais após o nascimento de uma criança com necessidades especiais. O autor vale-se da Psicanálise

freudiana como embasamento teórico para supor que esses genitores vivem uma confrontação dialética entre a idealização do filho, no qual projetam-se, com os sentimentos angustiantes gerados pela constatação da deficiência e da preocupação com os cuidados necessários. O autor analisa as representações psíquicas iniciais dos pais, que anseiam pelo nascimento de um filho considerado saudável, no qual possam identificar características suas e desejar-lhe um futuro melhor do que atingiram. O trauma causado pelo nascimento da criança decepcionante “estabelece uma espécie de âncora no tempo” (Goés, 2006, p.460), metáfora que o autor usa para descrever a substituição do contentamento com a maternidade pela preocupação de assumir os cuidados técnicos necessários para impulsionar o desenvolvimento da criança. O autor propõe que se faça renúncia da idealização do filho para que do “encontro inesperado, surja o inesperado do encontro” (Goés, 2006, p. 460), uma abertura para possibilidades novas e satisfatórias no relacionamento entre criança e cuidadores.

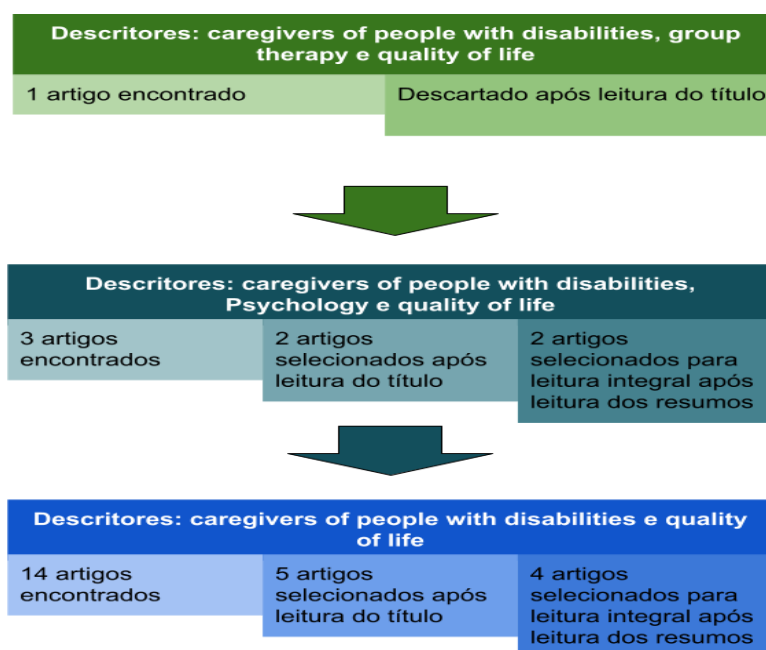
Essa primeira pesquisa aconteceu no momento de elaboração do pré projeto para ingresso no Programa de Pós Graduação. De maneira geral os quatro artigos encontrados descrevem dificuldades atreladas à experiência de maternidade e paternidade de crianças ou adolescentes com deficiência. Os três primeiros artigos descritos consideram a experiência de cuidados na relação da díade cuidador-criança com o meso sistema assistencial e/ou da saúde, destacando que mulheres do micro sistema familiar são maioria na realização de cuidados (Falkenbach, Drexler e Werler, 2007; Figueiredo, Sousa e Gomes, 2016; Vasconcellos *et al.*, 2022), corroborando com nossa hipótese inicial. Considerações sobre os impactos da chegada do diagnóstico e as necessidades de ressignificação da experiência de maternidade são encontradas nos três últimos artigos (Falkenbach, Drexler e Werler, 2007; Figueiredo, Sousa e Gomes, 2016; Goés, 2006).

A segunda busca aconteceu já dentro do Programa de Pós Graduação, devido a necessidade de ampliar o público alvo para cuidadoras de pessoas com deficiência (PCD) de qualquer faixa etária. Foi realizada na plataforma Scopus, novamente sem limitação de tempo, com os descritores: 1) *caregivers of people with disabilities, group therapy e quality of life* (retornou um artigo descartado após a leitura do título); 2) *caregivers of people with disabilities, Psychology e quality of life* (retornou 3 artigos, 2 selecionados para leitura integral); e 3) *caregivers of people with disabilities e quality of life* (retornou 14 artigos, 4 foram selecionados para leitura integral).

O artigo encontrado na busca inicial foi recusado porque não se trata de intervenção psicológica, mas sim motora. Os artigos selecionados na segunda busca levaram em conta o critério de inclusão: tratar de intervenções terapêuticas com cuidadores informais

(familiares) de pessoas com deficiência, um artigo foi excluído por avaliar cuidadores formais de instituição. Uma última busca com descritores mais gerais foi feita retornando 14 artigos, dos quais 5 foram selecionados após a leitura dos títulos e 4 após a leitura dos resumos, os selecionados foram aqueles que discorrem sobre os fatores que influenciam na QdV de PCD (Figura 2).

Figura 2 - Esquema da primeira seleção dos artigos na plataforma Scopus



Fonte: elaborado pela autora.

A maioria dos artigos encontrados trata de pesquisas quantitativas que procuraram correlacionar fatores que interferem na percepção da QdV e a função de cuidador de PCD. Tais pesquisas ocorreram em diferentes regiões do mundo.

No Japão, Arai, Nagatsuka e Hirai (2008) avaliaram se existe relação entre QdV relacionada à saúde e rede de apoio entre cuidadores familiares, os autores utilizaram questionários impressos distribuídos em farmácias locais. O estudo traz um questionamento interessante sobre a área, de que se costuma averiguar se há diferenças entre percepção de QdV entre cuidadores e não cuidadores, mas poucos estudos procuram explicitar como a QdV entre cuidadores e não cuidadores difere. No entanto, o estudo considerou como cuidadores as pessoas que afirmaram morar com PCD, não é claro se a pessoa que mora é aquela que assume os papéis de cuidado. Os autores discutem que a rede de apoio é um importante marcador de QdV entre cuidadores, o que é defendido no presente trabalho.

Na Colômbia, Ortiz *et al.* (2021) investigam a correlação entre sobrecarga e QdV de cuidadores que frequentam uma instituição assistencial local, através de escalas e

questionários estruturados. Concluem que há correlação inversamente proporcional e que fatores socioeconômicos são os maiores indicadores de risco. No Brasil, Ballarin *et al.* (2016) descrevem o perfil sociodemográfico de cuidadores de pacientes de um centro de Terapia Ocupacional, destacam que as mães são as principais responsáveis pelo cuidado e também constataram indícios de sobrecarga nesta população, o que corrobora com nossa hipótese.

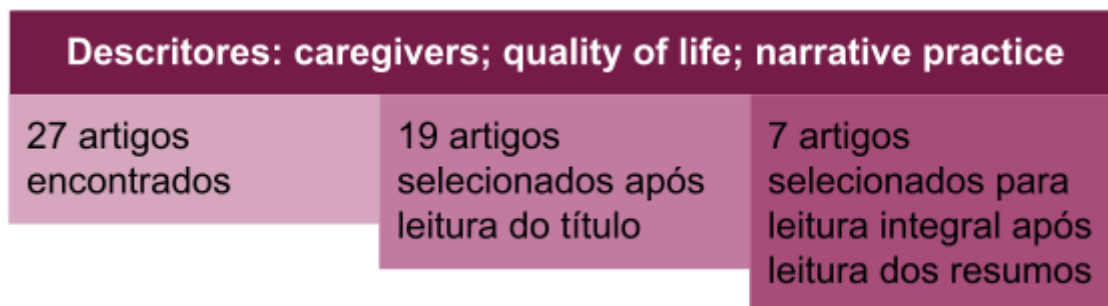
Na Inglaterra, Totsika, Hastings e Vagenas (2017) avaliaram banco de dados para descrever saúde, QdV e impactos no cuidado de cuidadores informais de pessoas com deficiência intelectual (DI). Discutem que parece haver maior risco de impactos negativos na vida do cuidador de DI do que cuidadores de outros públicos, mas sem diferenças significantes entre cuidadores de pessoas com doenças mentais ou demência.

Na Espanha, Oñate e Calvete (2018) aplicaram um inventário resumido de 5 habilidades de mindfulness (*Five-Facet Mindfulness Questionnaire-Short Form FFMQ-SF*) em cuidadores informais de pessoas com deficiência intelectual e desenvolvimental. A hipótese das autoras é que ter domínio de habilidades de mindfulness possibilita um melhor enfrentamento das dificuldades envolvidas no cuidar. As autoras consideraram que existe significativa correlação entre apresentar habilidades de mindfulness e baixo nível de estresse psicológico. González-Fraile *et al.* (2019) propõem e avaliam uma intervenção de 12 semanas com cuidadores informais para redução de sobrecarga através do programa EDUCA-IV, os autores constataram que o programa não promove efeitos qualitativamente diversos do que chamam de abordagens convencionais, mas é uma opção para promoção de saúde mental com o público dos cuidadores.

A busca final foi também realizada na plataforma Scopus, foram incluídas publicações de 2020 a 2025, encontradas a partir dos descritores *caregivers*; *quality of life* e *narrative practice*. Foram incluídas pesquisas cujo público-alvo são cuidadores informais, nas quais se investigou a QdV atrelada às questões de cuidado. Esta busca retornou 27 artigos, 8 selecionados para leitura integral.

Oito artigos foram descartados após a leitura dos títulos, 4 por abordarem práticas educativas, 3 por avaliarem a eficácia de serviços médicos e um que avalia impacto financeiro. Dos 19 artigos selecionados para a leitura dos resumos, 12 foram descartados, 6 por indisponibilidade de acesso livre ao artigo, 3 por focarem em intervenções com pacientes, 2 por avaliarem eficiência de procedimento médico e um por não estar disponível em idioma de origem latina ou inglês (Figura 3).

Figura 3 - Esquema da segunda seleção dos artigos na plataforma Scopus



Fonte: elaborado pela autora.

Alguns artigos utilizaram estratégias interventivas de análise narrativas, como Stock *et al.* (2025), que estuaram o impacto na QdV dos cuidadores de crianças com microsomia craniofacial (MCF) através de entrevistas narrativas com 62 pais de crianças com MCF nos Estados Unidos. “A MCF é uma condição congênita caracterizada pelo subdesenvolvimento de estruturas faciais” (Stock *et al.*, 2025, tradução da autora). O estudo justifica sua pertinência pela alta demanda de cuidados a longo prazo de crianças com MCF e pelo grande impacto na QdV dos cuidadores. Na literatura sobre MCF são encontrados maiores níveis de estresse, ansiedade e depressão, além de pior saúde física dos cuidadores, seus principais desafios são falta de informações no momento do nascimento, alta demanda de cuidados e o estigma social das crianças. Mais uma vez identificou-se que as principais responsáveis pelo cuidado são as mães. A respeito das entrevistas narrativas, algumas cuidadoras expressaram ter dificuldades para narrar sua experiência, o estudo destacou também a importância sentida pelas cuidadoras de terem suas narrativas ouvidas e a percepção do processo como terapêutico. As narrativas indicaram que o processo de adaptação das cuidadoras de crianças com MCF é demandante e contínuo, gerando estresse parental, devido à característica da progressão de doenças crônicas, que apresentarem momentos de “altos” e “baixos” (Stock *et al.*, 2025).

A maior parte dos artigos retornados fizeram revisões sistemáticas das publicações envolvendo pacientes, cuidadores informais e QdV para locais e condições específicas dos pacientes. A pesquisa de Namjoshi (2024) focou-se em intervenções de psico-oncologia pediátrica conduzidas na Índia nas últimas duas décadas. Como justificativas para a revisão, o aumento da incidência de câncer pediátrico na Índia e o significativo impacto psico social e econômico nos pacientes e familiares são apontados. Em relação aos cuidadores, a revisão encontrou predominância do cuidado informal dos pais, sendo as mães as principais cuidadoras. As principais demandas psicossociais dos cuidadores identificadas foram emoções angustiantes, como medo e ansiedade, preocupações comportamentais em pacientes

e seus irmãos e maior necessidade de apoio, que é exercido majoritariamente pela rede de apoio familiar. Em relação à QdV, a revisão percebeu que os aspectos de saúde do paciente costumam ser mais explorados em pesquisas, enquanto aspectos emocionais, econômicos e relacionais do paciente e seus cuidadores são menos explorados, indicando a necessidade de estudos mais focados em aspectos sócio econômicos e emocionais que compõem a QdV desta população de pacientes e cuidadores (Namjoshi, 2024).

Pasek *et al.* (2023) investigaram o impacto do suporte social na relação entre pacientes com câncer e seus cuidadores informais durante o tratamento, através de uma revisão de literatura. Os autores consideram que a relevância do estudo advém do impacto do diagnóstico e tratamento de câncer nos familiares e cuidadores informais e da importância que o papel dos cuidadores tem para a QdV dos pacientes. O estudo identificou que, para o paciente, ter suporte social impacta positivamente na QdV geral, bem-estar, interação médica, função sexual, sintomas e atividade física, relações sociais e desempenho profissional. Para os cuidadores informais, exercer suporte social tem uma relação positiva na melhora da QdV, esperança e resiliência, no entanto, também foi preditivo para depressão, ansiedade e sobrecarga. Outra informação levantada pela pesquisa foi a de que os pacientes com câncer frequentemente percebem que recebem mais suporte do que seus cuidadores.

Breen *et al.* (2022) realizaram uma revisão sistemática de pesquisas sobre as necessidades de suporte psicossocial de pacientes com mesotelioma e seus cuidadores familiares. Mesotelioma é um tipo de câncer agressivo e fatal, mas com boas chances de ser prevenível, uma vez que sua incidência está relacionada à exposição laboral a fibras de amianto (Breen *et al.*, 2022). O estudo identificou que cuidadores familiares informais exercem majoritariamente as funções de cuidados diários. Além disso, as funções de cuidado afetam sua saúde física e mental, tendo como principais queixas fadiga, medo, dificuldades em resolução de problemas, desamparo e negligência das próprias necessidades. Outra queixa identificada foi o recebimento tardio de informações sobre e acesso a cuidados paliativos.

Wiegelmann *et al.* (2021) realizaram também uma revisão de literatura sistemática sobre intervenções de saúde mental para cuidadores informais de pessoas com demência em suas residências. O estudo identificou que cuidadores informais, predominantemente familiares, fornecem a maior parte do cuidado de pessoas com demência. Para os cuidadores, a carga de cuidado aumenta o risco de problemas de saúde física, social, financeira e mental. A revisão identificou que estudos com essa população focam em intervenções que consideram principalmente sobrecarga, depressão e QdV, com uma taxa de sucesso de 54,3%, destacando intervenções de abordagens cognitivo-comportamentais como as mais eficientes.

Testa *et al.* (2020) utilizaram a medicina narrativa (MN) para avaliar o impacto da insuficiência cardíaca (IC) na vida diária de pacientes e seus cuidadores informais. De acordo com os autores, a IC é uma doença crônica progressiva que exige manejo a longo prazo, cujo tratamento padrão envolve administração diária de múltiplos medicamentos e dificuldades de adesão, afetando negativamente a QdV de pacientes e cuidadores. Em relação a abordagem utilizada, a MN analisa narrativas de experiências de doença, buscando integrar a perspectiva clínica com a experiência pessoal e social da condição (Testa *et al.*, 2020). A intervenção aconteceu com 82 pacientes e 61 cuidadores. O estudo também identificou mulheres (parceiras e filhas) como principais responsáveis pelo cuidado, as cuidadoras relataram que a duração do cuidado excedia 8 horas por dia em 55% das narrativas. Além disso, 34% dos cuidadores consideraram impossível retomar atividades anteriores ao diagnóstico da IC, pois isso implicaria deixar os pacientes sozinhos. Os principais impactos emocionais narrados por pacientes e cuidadoras foram medo, tristeza e angústia ao receber o diagnóstico, no momento da intervenção as cuidadoras permaneciam com sentimento de medo, em especial medo da morte súbita do paciente. Em relação à experiência de compartilhar narrativas, mais de 80% dos pacientes e cuidadoras apresentaram percepção positiva.

Por fim, Zawawi *et al.* (2020) realizaram também uma revisão narrativa sistemática para examinar as necessidades de sobreviventes de acidente vascular cerebral (AVC) e seus cuidadores informais. Os autores justificam o trabalho pelo fato de que houve uma redução na mortalidade do AVC, ao mesmo tempo em que o impacto significativo na QdV e no bem-estar socioeconômico do paciente e cuidadores manteve-se. O estudo levantou como necessidades não atendidas dos cuidadores de pessoas que sobreviverem a AVC o recebimento de informações para as diferentes fases do AVC, especialmente após a alta hospitalar, e de apoio no cuidado.

Além dos textos encontrados, o trabalho de Silva (2020) avaliou a percepção dos cuidadores a respeito da entrada dos PCD no mercado de trabalho. A autora discorre sobre a importância e relevância do papel do cuidador para autopercepção, autoestima e autonomia do PCD. Além disso, foi possível notar como as relações de afeto da díade mãe-filho (cuidador-PCD) estão ligadas ao estímulo à autonomia e independência financeira dos PCD. Camargo e Feijó (2017) também discorrem sobre o ingresso de PCD no mercado de trabalho e notam o importante papel de suporte da rede de apoio para esse processo.

CONSIDERAÇÕES SOBRE AS LEITURAS OU O OLHAR CIENTÍFICO SOBRE O CUIDADO

De maneira geral todos os textos lidos consideram que a literatura sobre atenção à QdV dos cuidadores informais é escassa, apesar do consenso de que bem-estar do cuidador afeta diretamente a função de cuidados. As pesquisas também constataram que as funções de cuidado são predominantemente femininas, notadamente das mães.

Os artigos encontrados exploram diferentes aspectos referente à QdV dos cuidadores e os benefícios refletidos nos processos promotores do desenvolvimento da pessoa cuidada. No entanto, embora todas as pesquisas estejam atravessadas pelas diferentes etapas da experiência de cuidado, desde o diagnóstico, os lutos iniciais, a rede de apoio e a construção de um novo vínculo atrelado a condição de cuidado prolongado, nenhum dos trabalhos vale-se das práticas narrativas como base teórica e intervenção prática.

A partir da revisão apresentada e da proposta do trabalho, é possível pensar em algumas questões. Por qual motivo as pesquisas com cuidadores foram tão escassas no Brasil? A desigualdade de gênero na atividade de cuidado, a informalidade do cuidado em grupos de baixa renda e os estigmas da deficiência podem influenciar negativamente no interesse dos pesquisadores por essa população? Uma prática reflexivo narrativa, estruturada como uma orientação profissional para projeto de vida, pode promover qualidade de vida para cuidadoras?

AGIR COM O CUIDADO

Abrir espaço para a produção narrativa de mulheres cuidadoras atravessada pelos sentidos de dever e afetos, positivos e negativos, atrelados à atividade de cuidado, proporciona o melhor entendimento do sofrimento particular dessa população, bem como a possibilidade de pensar como a Psicologia se coloca no contato com tais demandas, a fim de produzir uma prática e um saber que façam frente a esse sofrimento.

A Orientação Profissional (OP) como disciplina do campo psicológico propõe um espaço para refletir sobre como se dá o processo de escolha, considerando a subjetivação, contexto e habilidades de cada indivíduo (Araújo, *et al*, 2013; Frabetti *et al*, 2015). Pode ocorrer individualmente ou em grupo. É amplamente utilizada para auxiliar os sujeitos a fazerem frente às novas demandas do mercado de trabalho, cada vez mais dinâmico e

multidisciplinar, exigindo que os sujeitos saibam avaliar suas posições e possibilidades em diversos momentos da carreira (Lehman, 2010).

Considerando as epistemologias pós modernas e as práticas narrativas, é possível pensar em uma intervenção por meio da OP para além do escopo profissional, mas sim voltado à percepção do sujeito sobre sua trajetória de vida e direcionado ao entendimento de como seu projeto de vida se constrói a partir do modo como suas escolhas se dão. É também possível valer-se da forma, técnicas e teorias da orientação profissional em propostas de promoção e discussão sobre QdV, uma vez que os fatores promotores de QdV também levam em consideração contextos sócio econômicos e as singularidades da experiência de cada um (Frabetti *et al*, 2015). Recursos narrativos vem sendo usados em OP com o propósito de fortalecer participantes e seus vínculos, o que tende a facilitar o alinhamento de suas escolhas com suas necessidades, desejos e valores.

A proposta deste trabalho é ampliar o conhecimento acerca da atividade informal de cuidados, exercidos por mulheres, com base em contribuições da teoria sistêmico-complexa, do desenvolvimento bioecológico, das práticas narrativas e orientação profissional. Uma vez que se identificou lacunas na produção científica brasileira. As hipóteses levantadas pelo presente trabalho são que a necessidade de cuidados de um familiar, em diferentes fases do desenvolvimento, gera angústias e inseguranças em suas principais cuidadoras informais, mulheres do micro sistema familiar, o que pode acarretar em sofrimento psíquico. Além disso, iniciativas de grupo com temáticas definidas sobre o cotidiano de trabalho são benéficas para a saúde. Poderiam práticas narrativas, estruturadas como orientação profissional para projeto de vida, oferecer espaço para a expressão, fortalecimento pessoal e de suporte social dessas mulheres? Ou ainda, a pesquisa sobre tais práticas pode colaborar com a ampliação do saber no campo psicológico sobre a subjetividade as cuidadoras?

REFERÊNCIAS

AMARAL, L.A. Sobre crocodilos e avestruzes: falando das diferenças físicas, preconceitos e superação. In: AQUINO, Julio Groppa (org.). **Diferenças e preconceitos na escola:** alternativas teóricas e práticas. São Paulo: Summus, 1998, p.11-30.

ARANHA, M.S.F. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, Brasília, v11, n21, pp. 160-173, março 2001. Disponível em: <https://claudialopes.psc.br/wp-content/uploads/2021/08/Paradigmas.pdf>. Acesso em: 26 out. 2025.

ARAI, H.; NAGATSUKA, M.; HIRAI, K. The relationship between health-related quality of life and social networks among Japanese family caregivers for people with disabilities. **BioPsychoSocial Medicine**, online, v. 2, n.17, 2008. Disponível em: <https://bpsmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/1751-0759-2-17>. Acesso em: 26 out. 2025.

ARAÚJO, G. B.; PARADISO, A. C.; LASSANCE, M. C. P.; SARRIERA, J. C. Carreira e narrativa: contribuições para a intervenção. **Revista Brasileira de Orientação Profissional**, Porto Alegre, v14. n2, pp. 191- 201, 2013. Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbop/v14n2/05.pdf>. Acesso em: 26 out. 2025.

BALLARIN, M.L.G.S.; BENEDITO, A.C.; KRÖN, C.A.; CHRISTOVAM. D. Perfil sociodemográfico e sobrecarga de cuidadores informais de pacientes assistidos em ambulatório de terapia ocupacional. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 24, n. 2, pp. 315-321, 2016. Disponível em: <https://www.cadernosdeto.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1157>. Acesso em: 26 out. 2025.

BARRETO, A.C. Paradigma sistêmico do desenvolvimento humano e familiar: a teoria bioecológica de Urie Bronfenbrenner. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 22, n. 2, p. 275-293, ago. 2016. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682016000200003. Acesso em: 26 out. 2025.

BREEN L.J.; HUSEINI T.; SAME A.; PEDDLE-MCINTYRE C.J.; LEE Y.C.G. Living with mesothelioma: A systematic review of patient and caregiver psychosocial support needs. **Patient Education and Counseling**, Online, v. 105, p. 1904-1916, 2022. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85125745005&doi=10.1016%2fj.pec.2022.02.017&partnerID=40&md5=ad604610f3c9fbdea9446e2c44498cd0>. Acesso em: 26 out. 2025.

BRONFENBRENNER, U. **The ecology of human development:** experiments by nature and design. 1 Ed. USA: Harvard College, 1979.

CAMARGO, M. L.; FEIJÓ, M. R. (Orgs.). **Inclusão da pessoa com deficiência (PcD) no mercado de trabalho:** orientações para organizações contratantes. Araraquara: Letraria, 2017. Disponível em: <https://www.letraria.net/inclusao-da-pessoa-com-deficiencia/>. Acesso em: 26 out. 2025.

FALKENBACH, A.P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. sup 2, pp. 2065-2073, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000900011>. Acesso em: 26 out. 2025.

FIGUEIREDO S.V.; SOUSA A.C.C.; GOMES I.L.V. Children with special health needs and family: implications for Nursing. **Rev Bras Enferm**, Internet, v. 69, n. 1, pp.79-85, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690112j>. Acesso em: 26 out. 2025.

FRABETTI, K.C.; THOMAZELLI, C.; FEIJÓ, M.R.; CAMARGO, M.L., CARDOSO, H.F. Práticas Narrativas e Orientação Profissional: a possibilidade de desconstrução de estereótipos ligados às profissões. **Nova Perspectiva Sistêmica**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 53, p. 41-55, 2015. Disponível em: <https://www.revistanps.com.br/nps/article/view/145>. Acesso em: 26 out. 2025.

GÓES, F.A.B. Um Encontro Inesperado: Os Pais e Seu Filho com Deficiência Mental. **Psicologia Ciência E Profissão**, Brasília, v. 26, n.3, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932006000300009>. Acesso em: 26 out. 2025.

GONZÁLEZ-FRAILE, E.; DOMÍNGUEZ-PANCHÓN, A.I.; BERZOSA P.; COSTAS-GONZÁLEZ, A.B.; GARRIDO-JIMENEZ, I.; RUFINO-VENTURA, D.; LÓPEZ-APARICIO, J.I.; MARTÍN-CARRASCO, M. Efficacy of a psychoeducational intervention in caregivers of people with intellectual disabilities: A randomized controlled trial (EDUCA-IV trial). **Research in Developmental Disabilities**, online, v. 94, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31525613/>. Acesso em: 26 out. 2025.

GRANDESSO, M. “Dizendo olá novamente”: A Presença de Michael White entre nós terapeutas familiares. **Nova Perspectiva Sistêmica**, v. 20, n. 41, p. 99-118, 2011. Disponível em: <https://www.revistanps.com.br/nps/article/view/208>. Acesso em: 26 out. 2025.

GRANDESSO, M. **Sobre a reconstrução do significado**: uma análise epistemológica e hermenêutica da prática clínica. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

JERUSALINSKY, A. Infância Vulnerável. In: SOUZA, A.P.R.; ZIMMERMANN, V.B. (org.). **Inserção de crianças e adolescentes na cultura**: caminhos possíveis. v.1. São Paulo: Instituto Langage, 2016. pp. 65-78.

JERUSALINSKY, A. Quais são as condições prévias para uma verdadeira inclusão familiar, social e escolar das crianças com problemas no desenvolvimento? In: FERNANDES, C.M., RASSIAL, J.J. (org.). **Crianças e adolescentes: encantos e desencantos**. v.1. São Paulo: Instituto Langage, 2012. pp. 17-40.

LEHMAN, Y. P. Orientação profissional na pós-modernidade. In LEVENFUS R.S., SOARES D H. P. Soares (Orgs.). **Orientação vocacional ocupacional** 2 ed., Porto Alegre: Artmed, 2010, pp. 19-30.

LION, C. M. Caminhando no contexto das práticas colaborativas e narrativas: experiências profissionais transformadas. **Nova perspect. sist.**, São Paulo , v. 26, n. 57, p. 21-36, abr. 2017 . Disponível em

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-78412017000100003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 26 out. 2025.

MBEMBE, A. **Necropolítica**: biopoder, soberania, estado de exceção, política da morte. 1. ed., 7ª reimpressão, São Paulo: N-1 edições, 2018.

MENDINA, L. **O autismo tem cura?** São Paulo: Instituto Langage, 2015. pp. 192.

MORIN, E. **Introdução ao Pensamento Complexo**. Porto Alegre: Sulina, 2011.

NAMJOSHI S. The Crucial Role of Psychosocial Research for Patients and Caregivers: A Narrative Review of Pediatric Psycho-Oncology Research in India. **Indian Journal of Medical and Paediatric Oncology**, online, v. 45, n. 3, p. 202-209, 2024. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85195693243&doi=10.1055%2fs-0044-1786967&partnerID=40&md5=f4ff960c5a4e529e3da59731ce385f8e>. Acesso em: 26 out. 2025.

OÑATE, L.; CALVETE, E. Adaptation of the Five-Facet Mindfulness Questionnaire-Short Form (FFMQ-SF) to Spanish Family Caregivers of People with Intellectual and Developmental Disabilities. **Anales de psicología**, online, v. 34, n.º. 2, pp. 305-313, may. 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.34.2.294551>. Acesso em: 26 out. 2025.

ORTIZ, K.D.G.; ACOSTA, S.M.Q.; ANDRADE, S.K.T.; FERNÁNDEZ-DELGADO, M.K. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. **Gac Méd Caracas**, Caracas, v. 129, n.1, pp.65-73, 2021. Disponível em: <https://bonga.unisimon.edu.co/server/api/core/bitstreams/45131734-2142-409f-ac14-62242f2782b5/content>. Acesso em: 26 out. 2025.

PARLATO-OLIVEIRA, E. O bebê no olhar do outro. In: SOUZA, A.P.R.; ZIMMERMANN, V.B. (org.). **Inserção de crianças e adolescentes na cultura**: caminhos possíveis. v.1. São Paulo: Instituto Langage, 2016. pp. 53-66.

PARLATO-OLIVEIRA, E. A clínica do autismo no campo da linguagem. In: FERNANDES, C.M., RASSIAL, J.J. (org.). **Crianças e adolescentes: encantos e desencantos**. v.1. São Paulo: Instituto Langage, 2012. pp. 215-222.

PASEK M.; GOŹDZIALSKA A.; JOCHYMEK M.; CARUSO R. Social Support in a Cancer Patient-Informal Caregiver Dyad: A Scoping Review. **Cancers**, online, v. 15, n. 6, 2023. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85151350929&doi=10.3390%2fcancers15061754&partnerID=40&md5=4b3223ae3b17afbea157af2d241307d3>. Acesso em: 26 out. 2025.

SHELTON, L.G. **The Bronfenbrenner primer**: a guide to develecology. NY & London: Routledge, 2019, p. 165.

SILVA, A.M.L. **Orientação Profissional: percepção e participação familiar no processo de escolha profissional de pessoas com deficiência**. Dissertação (Mestrado) Faculdade de Ciências, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho. Bauru, 2020. pp. 81.

SOUZA, L. V.; SCORSOLINI-COMIN, F. Aconselhamento de carreira: uma apreciação construcionista social. **Revista Brasileira de Orientação Profissional**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 49-60, jun. 2011. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-33902011000100007&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 26 out. 2025.

STOCK N.M.; *et al.* A Conceptual Thematic Framework of Psychological Adjustment in Caregivers of Children with Craniofacial Microsomia. **Cleft Palate Craniofacial Journal**, online, v. 62, n. 7, p. 1228-1240, 2025. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85190400244&doi=10.1177%2f10556656241245284&partnerID=40&md5=7c503e1060186306faedf30c36e9466a>. Acesso em: 26 out. 2025.

TESTA M.; CAPPuccio A.; LATELLA M.; NAPOLITANO S.; MILLI M.; VOLPE M.; MARINI M.G. The emotional and social burden of heart failure: integrating physicians, patients, and caregivers perspectives through narrative medicine. **BMC Cardiovascular Disorders**, online, v. 20, n. 1, 2020. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85097539883&doi=10.1186%2f12872-020-01809-2&partnerID=40&md5=23dcf00a6ccd5b9b7b7b89e379685f8d>. Acesso em: 26 out. 2025.

TOTSIKA, V.; HASTINGS, R.P.; VAGENAS, D. Informal caregivers of people with an intellectual disability in England: health, quality of life and impact of caring. **Health and Social Care in the Community**, online, v. 25, n.3, pp. 951–961, 2017. Disponível em: <https://wrap.warwick.ac.uk/id/eprint/81287/>. Acesso em: 26 out. 2025.

VASCONCELLOS, R.N., SOUZA, M.H.N., NÓBREGA, V.M., COLLET, N. The family of the child with special health care needs and their social relationships. **Rev Bras Enferm.** v. 75, n. suppl. 2, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0031>. Acesso em: 26 out. 2025.

VIEIRA, A. AMARAL, G.A. A arte de ser Beija-Flor na tripla jornada de trabalho da mulher. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 22, n. 2, p.403-414, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/sYY4pGvn5HKn6L9dMrPFLfK/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 26 out. 2025.

WIEGELMANN H.; SPELLER S.; VERHAERT L.M.; SCHIRRA-WEIRICH L.; WOLF-OSTERMANN K. Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia: a systematic literature review. **BMC Geriatrics**, online, v. 21, n. 1, 2021. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85100274301&doi=10.1186%2f12877-021-02020-4&partnerID=40&md5=d8c3087541316b8ea79f5e01a930da01>. Acesso em: 26 out. 2025.

ZAWAWI N.S.M.; AZIZ N.A.; FISHER R.; AHMAD K.; WALKER M.F. The Unmet Needs of Stroke Survivors and Stroke Caregivers: A Systematic Narrative Review. **Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases**, online, v. 29, n. 8, 2020. Disponível em: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85084959337&doi=10.1016%2fj.jstro>

[kecerebrovasdis.2020.104875&partnerID=40&md5=e071bd28e45833409048b5988856ec7b](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32988856/) .
Acesso em: 26 out. 2025.

PESQUISA APLICADA OU NARRATIVAS DE CUIDADO

Renascer da própria força, própria luz e fé
(memória)
Entender que tudo é nosso sempre esteve em
nós (história)
Somos a semente, ato, mente e voz (magia)
Redescobrir - Luiz Gonzaga Do Nascimento
Jr.

Seres humanos necessitam de cuidados para sobreviver, desde o nascimento, mas espera-se que a demanda de cuidados decresça no decorrer do desenvolvimento. Há situações nas quais a necessidade de cuidados será prolongada ou até mesmo perdurará por toda a vida. Cuidar não é apenas uma ação sobre o outro, mas também uma relação, que mobiliza afetos e rotinas. No contexto familiar, os cuidados costumam ser exercidos por mulheres.

Afim de conhecer como a atividade informal de cuidar afeta diferentes âmbitos da vida de cuidadoras, realizou-se uma prática narrativa estruturada como Orientação Profissional (OP) para projeto de vida, em grupo, para escutar, acolher e circular as narrativas de 4 cuidadoras informais. Os encontros embasaram-se em teorias sistêmico-complexas e bioecológicas, que entendem o desenvolvimento como um processo que acontece na relação dos sujeitos com seu ambiente, e considera os sistemas micro, meso, macro, semântico e crono nos quais o indivíduo está contido (Bronfenbrenner, 1979; Frabetti *et al.*, 2015; Grandesso, 2000; Lion, 2017; Morin, 2011; Souza e Scorsolini-Comin, 2011). Tais sistemas apresentam tanto recursos, quanto limitações, sociais, culturais e políticos, na presença dos quais o sujeito constrói continuamente sua identidade, que é representada pela dicotomia entre o sentido de si que foi adquirido e o que está a se constituir (Morin, 2011).

A interação com os cuidadores é fator fundamental para o efeito da intervenção com crianças. De acordo com Araújo, Lerner e Hoffmann (2012) cuidadores de crianças diagnosticadas com TEA apresentam elevados graus de estresse, uma vez que as crianças costumam ser apegadas ao cuidador e muito demandantes, ao mesmo tempo que interações afetivas dos genitores com a criança potencializam o resultado das intervenções (Cohen, 2016; Mendina, 2015).

Mendina (2015), ao narrar sua experiência como mãe cuidadora, conta que estava tão focada no tratamento do filho que queria agir como sua terapeuta o máximo de tempo possível e para tanto, perguntou ao profissional que o atendia como deveria agir. A resposta obtida foi: como mãe. O tratamento poderia ser conduzido por uma série de especialistas, mas a experiência de ser a mãe de Bernardo era dela. Desta forma, o terapeuta abriu espaço para a experiência da maternidade, uma outra relação possível além da de cuidadora. Assim, é importante criar espaços para as mulheres se narrarem nessa nova tarefa de cuidadoras, a fim de produzir novas formas de saber e subjetividade que comportem a diferença, partindo da relação e possibilitando que o ouvinte seja também transformado no encontro.

Como método interventivo, o presente trabalho optou pelo uso da Orientação Profissional (OP). De acordo com a Associação Brasileira de Orientação Profissional (ABOP), que hoje recebe o nome de Associação Brasileira de Orientação Profissional e de Carreira (ABRAOPC), e com o Conselho Federal de Psicologia (CFP), a Orientação Profissional é “um serviço destinado a pessoas que necessitam de um auxílio para tomarem decisões sobre suas carreiras e se desenvolverem profissionalmente” (2019). Após seu surgimento e consolidação como área, a OP direcionou-se especialmente à escolha de cursos e carreiras para jovens (Sparta, 2003), categoria de aconselhamento que é hoje conhecida como Orientação Profissional e de Carreira (OPC) para 1ª escolha.

A OPC tem identificado e enfrentado alguns desafios enquanto campo de atuação, como a fomentação de práticas com o público de pessoas em situação de vulnerabilidades socioeconômicas e culturas, a consideração dos desafios de um mercado de trabalho afetado pela pandemia e enfraquecimento de leis trabalhistas, acarretando em redução de taxas de emprego e aumento do desemprego e informalidade, levando a uma maior inatividade no trabalho (Almeida e Ribeiro, 2024; Ribeiro, 2024; 2021). Há também a necessidade das práticas em OPC articularem questões subjetivas/individuais e estruturais/contextuais na compreensão das demandas dos/as orientandos/as e no planejamento da intervenção a ser realizada para a compreensão das possibilidades e limites da construção do futuro de trabalho (Almeida e Ribeiro, 2024; Ribeiro, 2024; 2021).

Para além da atuação focada na carreira, a OP vem expandindo públicos e foco de trabalho, entendendo-se como uma modalidade interventiva o campo psicológico propõe um espaço para refletir sobre como se dá o processo de escolha, considerando a subjetivação, contexto e habilidades de cada indivíduo (Araújo, *et al.*, 2013; Frabetti *et al.*, 2015).

A terapia narrativa (TN) é uma prática pós-moderna, que modo rompe com as ações de curas baseadas em diagnósticos, geralmente desempenhada por psicólogas e/ou terapeutas

familiares dentro do campo da terapia e psicoterapia individual e/ou familiar, pode também ser chamada de práticas narrativas, nomenclatura que evidencia a diferença entre essa teoria e teorias tradicionais positivistas, dando enfoque à produção narrativa, ao invés de retirada de sintomas (Lion e Souza, 2022). As práticas narrativas utilizam-se do entendimento dos indivíduos em sistemas e redes (de pessoas, de trabalho, comunidade, culturais) e dos recursos de recursividade, circularidade e complexidade, valendo-se deles para propiciar condições para que a pessoa atendida gere narrativas que a faça refletir sobre suas demandas e necessidades e produzir, também via narrativas, novas maneiras de agir e entender-se diante dos sistemas e redes (Lion e Souza, 2022).

Considerando as epistemologias pós modernas e as práticas narrativas, é possível pensar em uma intervenção por meio da OP voltada à percepção do sujeito sobre sua trajetória e direcionada ao entendimento de como seu projeto de vida se constrói a partir de como suas escolhas se dão. É também possível valer-se da forma, técnicas e teorias da OP em propostas de promoção e discussão sobre QdV, uma vez que os fatores promotores de QdV também levam em consideração contextos sócio econômicos e as singularidades da experiência de cada um (Frabetti *et al.*, 2015).

Justificativa

A justificativa para tal estudo, no Programa Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem e na linha de pesquisa Aprendizagem e Ensino, apoiando-se na teoria sistêmico complexa, no desenvolvimento bioecológico, nas práticas narrativas e orientação profissional é que: a saúde e bem estar das cuidadoras são significativos para o desenvolvimento de quem recebe cuidado. Desta forma, oferecer escuta e estímulos à reflexão e construção de novas narrativas sobre o cuidar do outro e de si, fortalece as mulheres e pode conectá-las com suas redes de apoio. Novas narrativas podem ampliar possibilidades para a subjetivação particular delas, o que por sua vez influenciará na qualidade do vínculo.

Objetivos

O objetivo geral do presente estudo foi investigar a resultante da intervenção por meio de OP fundamentada em práticas narrativas com cuidadoras informais, a fim de avaliar a QdV e promover o seu aumento na essa população.

O objetivo específico foi encontrar categorias de análise de conteúdo sobre a atividade de cuidado informal feminina, que emergiram das narrativas evocadas em uma série de 10 encontros de práticas reflexivo narrativas no formato de OP com um grupo de 4 cuidadoras,

verificando se a intervenção colaborou para a diminuição de sofrimento, pela possibilidade de novas formas de subjetivação.

MÉTODO

Sluzki (1997) propõe uma metodologia de investigação que inclui a influência da rede social significativa em pesquisas de saúde. O autor define rede social significativa como o conjunto de pessoas que o paciente percebe como importantes e significativas para si, destacando-se de demais pessoas da sociedade. Desde modo, as cuidadoras são parte, ou até a totalidade, desta rede social significativa, uma vez que constituem o nicho interpessoal que influencia a identidade, bem-estar e capacidade de adaptação da pessoa cuidada, fornecendo ainda suporte, ajuda e informações, como descreve Sluzki (1997).

Da mesma maneira como cuidadoras fazem parte da rede social significativa das pessoas cuidadas, também as pessoas cuidadas são parte da rede social significativa das próprias cuidadoras. Segundo Sluzki (1997), ter uma rede social pessoal estável, sensível, ativa e confiável é um fator protetivo em relação a adoecimentos, uma vez que a rede costuma atuar como agente de ajuda e encaminhamento rápido para serviços de saúde pertinentes, o que é fator protetivo para manutenção da QdV. Nesse aspecto, Sluzki (1997) identificou um círculo vicioso (p. 67) de influências negativas quando existe uma necessidade de cuidados de curso prolongado. A presença de uma necessidade crônica de cuidado afeta e pode diminuir a rede social, a rede social sobrecarregada por sua vez, tem efeito na saúde do indivíduo e de seu grupo íntimo, essa característica de circularidade da rede social significativa de pessoas que necessitam de cuidados prolongados, pode deteriorar a qualidade de sua interação social.

Deste modo, é de extrema relevância conhecer as necessidades e demandas das pessoas que compõem essa rede social significativa de pessoas com necessidades de cuidados crônicos, as cuidadoras, bem como propor espaços interventivos e promotores de QdV para essas pessoas, uma vez que isso também afeta positivamente a pessoa cuidada, pois como investigou Sluzki (1997), bem estar e saúde são fenômenos grupais.

Entendendo que os serviços de Psicologia de uma instituição pública visam minimizar sofrimentos, especialmente de populações marginalizadas, prevenir agravos de saúde e também ampliar desenvolvimento cognitivo. Considerando o estresse ocasionado pela função de cuidador, a importância do papel de cuidador para diminuição dos riscos para o desenvolvimento das pessoas cuidadas e a prevalência de mulheres nas funções de cuidado, propõe-se um estudo interventivo baseado nas práticas narrativas e orientação profissional para cuidadoras informais.

Sujeitos

Quatro cuidadoras informais, por amostra de conveniência. Foram convidadas mulheres que procuraram atendimento psicológico em uma clínica escola com demandas relacionadas ao cuidado. As cuidadoras selecionadas aceitaram atendimento em grupo e a inclusão na pesquisa. C1 cuidou de uma pessoa idosa da família em casa e de um adolescente com transtorno de espectro autista (TEA) nível de suporte 1. C2 é PCD com comprometimento nos movimentos e fala em decorrência de acidente vascular cerebral, ela cuida de uma pessoa idosa de sua família, com quem mora. C3 e C4 cuidam de crianças com TEA nível de suporte maior ou igual a 2. A seguir um quadro com a caracterização das cuidadoras.

Quadro 1 - Caraterização das cuidadoras

<i>Cuidadora É PcD?</i>	<i>De quem cuida</i>	<i>Tipo de Cuidado</i>
C1 Não	Idoso acamado, adolescente TEA nível de suporte 1	Informal, familiar
C2 Sim, físico e afasia	Idoso com mobilidade reduzida	Informal, familiar
C3 Não	Criança (0-6 anos) com TEA nível de suporte 2	Informal, familiar
C4 Não	Criança (7-13 anos) com TEA nível de suporte 3	Informal, familiar

Fonte: elaborado pela autora.

Local

Os encontros foram realizados na Unesp-Bauru, com apoio do Centro de Psicologia Aplicada. A Instituição é referência na cidade de Bauru em serviços de psicologia clínica, escolar, organizacional e social, dentre os vários projetos oferecidos pela Unesp. Destacam-se os projetos: 1) extensão Práticas Narrativas e Colaborativas para reflexão sobre escolhas e QdV coordenado pela professora Marianne Ramos Feijó, de onde veio o presente trabalho; 2) extensão Ativa Parkinson do Departamento de Educação Física (DEF) da Faculdade de Ciências, coordenado pelo Prof. Dr. Fabio A. Barbieri e com apoio da Profª. Marianne Ramos Feijó, oferece serviço especializado para pessoas diagnosticadas com parkinson e grupos reflexivos de QdV para seus familiares cuidadores; 3) os estágios curriculares “Processos de Intervenção: Inclusão Educacional” e “Processos de Intervenção: Necessidades Educacionais Especiais” das professoras Lúcia Pereira Leite e Ana Cláudia M. A. Verdu respectivamente,

que oferecem suporte especializado à queixa escolar para crianças PCDs; 4) os grupos “Grupo de Estudos e Pesquisa em Deficiência e Inclusão (GEPDI)” e “Rede de Pesquisa em Acessibilidade, Diversidade e Inclusão (REPADI)”, coordenados pela Profª Lúcia Pereira Leite, que contribuem para o desenvolvimento da pesquisa em acessibilidade, diversidade e inclusão; 5) o “Laboratório de Aprendizagem, Desenvolvimento e Saúde (LADS)”, coordenado pelos professores Profª. Dra. Alessandra Turini Bolsoni Silva, Profª. Dra. Ana Cláudia Moreira Almeida Verdu e Prof. Dr. Jair Lopes Júnior, que desenvolve planejamento de ensino para pessoas com diferentes necessidades especiais.

Instrumentos

Quadro 3 - Descrição dos Instrumentos

<i>Instrumento</i>	<i>Descrição</i>	<i>Autores</i>	<i>Documento</i>
Planejamento Encontros	10 encontros reflexivo narrativos, com temas e técnicas pré estabelecidos para cada encontro, entendendo que o principal objetivo da intervenção foi a criar um espaço no qual as vidas possam ser narradas e que se possa pensar reflexivamente sobre elas, com destaque para a questão laboral. O planejamento comportou também temas e queixas que surgiram nos encontros. Foram realizadas 6 entrevistas iniciais com possíveis participantes, a fim de apresentar a proposta de trabalho, escutar e refletir sobre as expectativas individuais e firmar o contrato de trabalho. Quatro mulheres tiveram disponibilidade para compor o grupo. As sessões tiveram duração de 1h e meia e ocorreram com frequência semanal, em encontros presenciais em uma sala ampla e ventilada da Instituição de Ensino. A partir do 6º encontro uma das participantes não pode mais participar presencialmente, a pedido do grupo, a participação desta cuidadora se deu de forma remota, pelo Google Meet.	Elaborado pela autora.	Apêndice B
Avaliação das Necessidades da Família (ANF)	Questionário composto de 45 questões em Escala Likert para aferir a percepção da intensidade de apoio requerido para os domínios Educação (EDU), Vida em família (VF), Vida em comunidade (VC), Tempo livre (TL), Economia (ECON), Aquisição e gestão de produtos e serviços (AGPS) e Saúde e Bem-estar (SBE). Há também duas questões dissertativas, na primeira pede-se que escolha até 5 necessidades de apoio consideradas de prioridade máxima e diga qual tipo de apoio (emocional, logístico, informacional e financeiro) ajudaria a sanar a necessidade. A última questão sugere a indicação de outros possíveis recursos para sanar as necessidades de apoio de prioridade máxima.	adaptado de Nunes (2019)	Anexo A e Apêndices C e D (respostas)

Escala de Qualidade de Vida Familiar (QdVF Brasil)	Questionário fechado no formato de Escala Likert composto por 24 questões. Abrange a percepção do nível de satisfação com diferentes interações familiares, tais quais convívio, suporte, apoio prático, apoio emocional, apoio financeiro, entre outros.	adaptado de Nunes (2019)	Anexo B e Apêndice E (respostas)
Curtigrama	Diagrama com 4 quadrantes nos quais as participantes devem indicar respectivamente atividades que: Gosto e Faço, Não Gosto e Faço, Gosto e Não Faço, Não Gosto e Não Faço	adaptado de Cardoso (2019) ⁴	Anexo C
Linha do tempo	A coordenadora do grupo entregou às participantes uma folha com uma linha central impressa paralela ao seu comprimento. Indicou-se às participantes que explorariam um pouco de sua história, através de fatos que consideraram significativos. As participantes foram instruídas a marcar a extremidade esquerda com um pequeno traço e indicar o ponto de início da vida, a partir daí as participantes puderam alinhar temporalmente os eventos significativos de suas vidas, indicando as idades aproximadas do ocorrido, o processo continua até o momento atual. Então o grupo reflete sobre os acontecimentos, pessoas e sentimentos que estiveram presentes em cada um dos momentos narrados. Finalizada essa etapa, a coordenadora mostrou ao grupo que ainda há espaço em sua linha do tempo para novos eventos significativos positivos.	adaptado de Cervený (2011)	Anexo D
Planejamento futuro	A partir da linha do tempo futura, discutiu-se com as participantes metas futuras e maneiras de atingi-las.	adaptado de Araújo <i>et al.</i> (2013)	-
Dinâmica dos 4 “D’s”	Refletir com as participantes sobre possíveis mudanças decorrentes da intervenção nas dimensões: Discovery (descoberta), Dream (sonho), Design (desenho, projeto) e Destiny (destino)	adaptada de Coperrider (2005)	Anexo E
Árvore da Vida	Cada participante desenha uma árvore e escreve um aspecto particular de sua vida para cada parte do desenho, que será analisado reflexivamente: Solo: Aqui e agora (o que o embasa) Raízes: O que lhe faz ser quem é (quais suas raízes) Tronco: Habilidades (que tem e que deseja aprender) Galhos: Expectativas para o futuro Folhas: Pessoas importantes Frutos: Presentes que a vida lhe deu (quer dar de volta para vida) Flores: Suas qualidades (o que considera que tem de bom) Semente: O que irá plantar para crescer no futuro (qual o seu legado) Ao final, o grupo refletiu sobre o conjunto de árvores formadas e como essa pequena floresta é rica em diversidade.	adaptado de Denborough (2011)	-

⁴ Técnica aprendida na disciplina Orientação Profissional II, sob a orientação de Hugo Ferrari Cardoso.

Discussão de tema escolhido pelo grupo	Propor a escolha e discussão de um tema que remeta à qualidade de vida pelas participantes. O tema escolhido foi "luto".	adaptado de Feijó - (2020) ⁵
Técnica narrativo-reflexiva	A partir de uma exposição invocadora (poema, música), ou de demanda espontânea, o grupo discute reflexivamente sobre as narrativas e sentimentos evocados. Cada participante selecionou uma música e refletiu com o grupo quais as emoções evocadas por ela, a partir dos temas de cuidado, luto, apoio, dentre outros, trabalhados nos encontros anteriores.	adaptado de Feijó Anexo F (2020) ⁶

Forma de análise dos resultados

Os resultados foram analisados a partir de análise qualitativa. Uma variável é qualitativa quando seus valores somente são passíveis de classificação e são expressos em categorias mutuamente exclusivas (Morais, 2007). Deste modo, uma análise qualitativa é uma abordagem de pesquisa que se dá a partir de variáveis qualitativas, incluindo falas produzidas em uma intervenção, a fim de compreender a complexidade, subjetividade e o contexto de um fenômeno ou grupo.

Uma análise qualitativa em perspectiva sistêmica, a partir das práticas narrativas, irá considerar a circularidade, complexidade e recursividade dos fenômenos (Grandesso, 2000), fenômeno que no presente estudo são as narrativas feitas pelas cuidadoras sobre a atividade de cuidado, no momento da intervenção. Serão destacados trechos das narrativas que expressem as necessidades e desafios das cuidadoras e suas redes sociais significativas (Sluzki, 1997), para posterior comparação com a literatura consultada com o público de cuidadores. Também serão categorizadas as reflexões que surgirem a partir dos encontros planejados e da condução dos temas escolhidos, considerando as possíveis mudanças positivas na representação de si e das dificuldades da função de cuidar. A importância de fazer essa análise é tanto para identificar demandas, quanto identificar e evocar recursos que as cuidadoras podem mobilizar frente a essas demandas.

Os áudios das sessões foram gravados e transcritos. A partir da transcrição das sessões, considerando as hipóteses iniciais, foram descritas, inferidas e interpretadas, categorias de análise identificadas pela pesquisadora. As categorias seguiram a análise estrutural de conteúdo, que segundo Bardin (2016) é:

⁵ Técnica aprendida em supervisão do Estágio Supervisionado em Psicologia e Trabalho: Orientação Profissional e para o Trabalho, sob a orientação de Marianne Ramos Feijó.

⁶ Técnica aprendida em supervisão do Estágio Supervisionado em Psicologia e Trabalho: Orientação Profissional e para o Trabalho, sob a orientação de Marianne Ramos Feijó.

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção / recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens. (p.48)

Análise dos Aspectos Éticos

Os riscos envolvidos na participação dos sujeitos foram baixos: o teor das narrativas e reflexões do grupo poderia causar desconforto a algumas participantes. Também considerou-se os riscos envolvidos na divulgação da pesquisa, o sigilo e a privacidade das participantes desse estudo foi garantido na entrevista e durante todas as fases da pesquisa pela supressão de todas as informações que permitam a identificação (nomes, idade, gênero, naturalidade etc). Os resultados serão divulgados somente em eventos científicos sem mencionar quaisquer dados que permitam sua identificação.

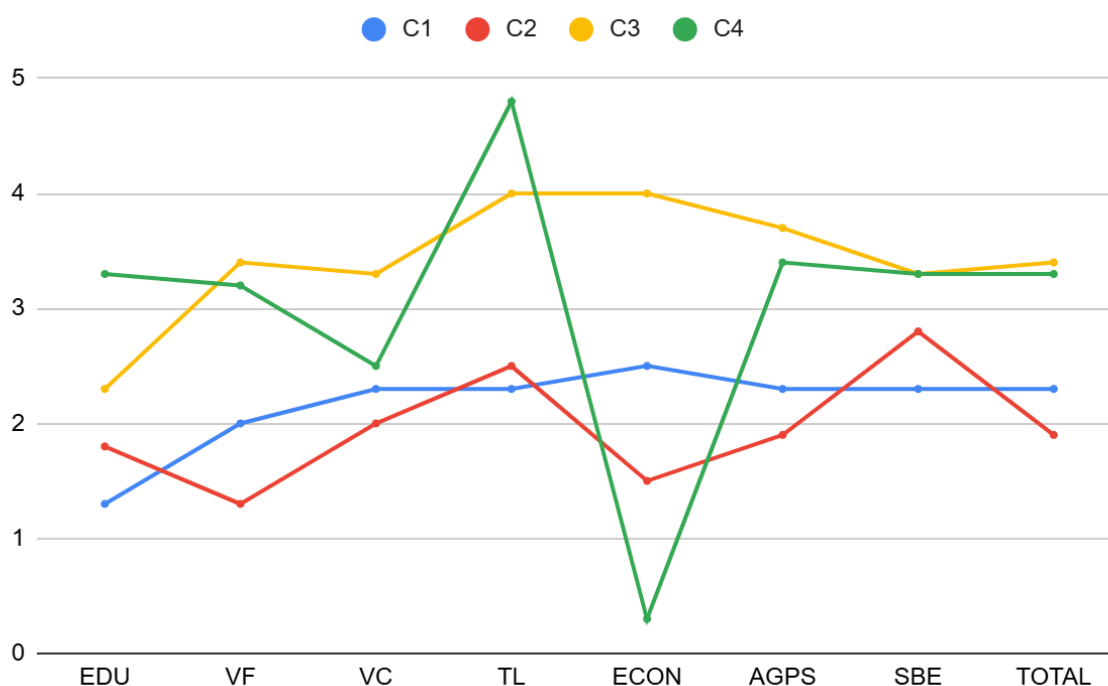
O caráter ético e político dessa pesquisa interventiva está nas possibilidades de contribuições à psicologia, com um público bastante demandante de suporte e serviços para manutenção da QdV familiar.

O presente estudo foi iniciado após aprovação de estudo no CEP, do qual as pesquisadoras já participavam, Grupo Reflexivo sobre Qualidade de Vida e Orientação Profissional e para Carreira (OPC): estudos sobre a importância do autoconhecimento e da identificação de critérios próprios para escolha profissional, CAAE: 5286 3221 6 0000 5398. A escolha por incluir o público da pesquisa em um projeto já existente se deu pela compatibilidade entre os temas e a possibilidade de crescimento e uso do banco de dados já existente por outros pesquisadores no futuro. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A) para realização da OP é o que contempla grupos de adultos no Grupo Reflexivo sobre Qualidade de Vida e Orientação Profissional e para Carreira (OPC).

RESULTADOS

As participantes responderam a ANF (Anexo A), que avalia a qualidade da percepção das cuidadoras em relação a necessidade de apoio. A Figura 4, a seguir, traz uma comparação gráfica dos escores médios das participantes por domínio da ANL:

Figura 4: Representação visual da média de cada uma das participantes por domínio



Fonte: elaborado pela autora.

Quanto maior o valor apresentado, maior a percepção da necessidade de apoio, sendo 3 um valor que representa uma necessidade média. De acordo com os escore médios, as cuidadoras C3 e C4 apresentaram os maiores valores, especialmente nos domínios tempo livre e aquisição e gestão de produtos e serviços, a participante C3 também apresenta média de necessidade alta para o domínio economia. C3 e C4 cuidam de filhos com TEA em idade escolar. Já as participantes C1 e C2 tiveram escores abaixo da média 3 em todos os domínios. O domínio tempo livre, foi um dos sinalizados com escores mais elevados para C1 e C2. O escore mais alto para C1 foi economia e para C2 saúde e bem estar. Neste caso, ambas cuidam de pessoas idosas. A participante C1 é PCD e sua deficiência é motora, além disso é responsável por uma pessoa idosa que se locomove sem necessidade de ajuda. C2 foi cuidadora de uma pessoa idosa com mobilidade reduzida.

A fim de medir o quanto os escores de cada domínio variaram entre as respostas de uma mesma participante e entre todas as respostas, foram calculados os desvios padrões das médias dos escores para cada domínio de cada uma das cuidadoras e de todas as cuidadoras. O desvio padrão indica o quanto as respostas das participantes variaram em relação à média (Morais, 2007). Os resultados estão na Tabela 1 a seguir:

Tabela 1 - Desvio padrão dos escores por participantes e total.

<i>Desvio Padrão</i>	<i>C1</i>	<i>C2</i>	<i>C3</i>	<i>C4</i>
<i>Participantes</i>	<i>0,37</i>	<i>0,49</i>	<i>0,54</i>	<i>1,27</i>
<i>Total</i>	<i>0,94</i>			

Fonte: elaborado pela autora.

A partir da Tabela 1, percebe-se que a participante cujos escores tiveram menos variação entre si foi a C1, que apresenta o menor valor para o desvio padrão entre suas respostas. Do mesmo modo, a que apresentou maior variação foi a C4, que também foi a única participante cujo desvio padrão foi maior do que o desvio padrão de todas as respostas de todas as cuidadoras.

A íntegra das respostas encontra-se no Apêndice C e a seguir foram registradas as respostas dissertativas da ANF.

Quadro 4 - Respostas às perguntas abertas da ANF.

Necessidades prioritárias	<i>C1</i>	<i>C3</i>	<i>C4</i>
1 ^a	emocional - ajudar a mãe	emocional, econômico - tratamento psicológico	emocional, informativo, logístico - noção de perigo
2 ^a	econômico - viajar	econômico - passear	informativo - independência no dia-a-dia
3 ^a	econômico - ter mais conhecimento	logístico - trabalhar	emocional - lidar com frustrações
4 ^a		informativo - estudar	
5 ^a		econômico - terapias adequadas para meu filho	
Outros recursos e apoio			Gostaria de mais atendimento, psicólogos, terapeutas e fono

Fonte: elaborado pela autora.

As cuidadoras C1, C3 e C4 responderam à parte dissertativa da ANF, todas elas consideraram como primeira prioridade necessidades que envolvem apoio emocional, diretamente ligadas à tarefa de cuidado. Apoio econômico foi também considerado por todas as respondentes, envolvendo custeio de atividades terapêuticas, educativas e de lazer.

As participantes responderam também à escala QdVF Brasil (adaptado de Nunes, 2019), que avalia a percepção das cuidadoras sobre a satisfação sentida em relação à QdV familiar, nos últimos 12 meses. A escala inclui uma série de atividades familiares, dentre as quais Nunes (2019) destaca “passar tempo juntos em família, ensino entre os membros, apoio mútuo para alívio do estresse e resolução de problemas em conjunto” (p. 78).

Tabela 2 - Média geral das respostas do QdVF Brasil por participante.

<i>Participantes</i>	<i>C1</i>	<i>C2</i>	<i>C3</i>	<i>C4</i>
<i>Média</i>	4,0	3,8	3,4	3,2
<i>Desvio Padrão</i>	1,2	0,6	0,8	1,0

Fonte: elaborado pela autora.

A Tabela 2 mostra o escore médio e desvio padrão das respostas para cada participante, no instrumento os valores foram pontuados seguindo uma escala Likert, na qual a correspondência se dá da seguinte forma: 1 – Muito Insatisfeito; 2 – Insatisfeito; 3 – Indiferente; 4 – Satisfeito e 5 –Muito Satisfeito. Ao contrário da Escala anterior, níveis maiores indicam percepção positiva de satisfação. Todas as cuidadoras apresentaram escores médios acima da média 3, o que neste instrumento sinaliza uma percepção positiva de satisfação com a QdV familiar. O desvio padrão indica o quanto as respostas das participantes variaram em relação à média. C1 apresentou a maior média e maior desvio padrão, indicando uma percepção positiva da satisfação em relação à QdV familiar, com variação de 1,2 pontos para cima, ou para baixo da média. C4 apresentou a menor média e segundo maior desvio padrão, o que sinaliza que é a participante com menor percepção de satisfação em relação à QdV familiar, com uma variação de 1 ponto da média.

Tabela 3 - Frequências absoluta (Fi) e relativa (Fr) do QdVF Brasil por nível para cada participante.

<i>Nível de Satisfação</i>	<i>C1</i>		<i>C2</i>		<i>C3</i>		<i>C4</i>	
	Fi	Fr	Fi	Fr	Fi	Fr	Fi	Fr
<i>Muito Insatisfeito</i>	3	12,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	4,2%
<i>Insatisfeito</i>	0	0,0%	1	4,0%	3	12,0%	8	33,3%

<i>Nível de Satisfação</i>	<i>C1</i>		<i>C2</i>		<i>C3</i>		<i>C4</i>	
	Fi	Fr	Fi	Fr	Fi	Fr	Fi	Fr
Indiferente	0	0,0%	3	12,0%	9	36,0%	1	4,2%
Satisfeito	13	52,0%	20	80,0%	12	48,0%	14	58,3%
Muito Satisfeito	9	36,0%	1	4,0%	1	4,0%	0	0,0%
Total	25	100,0%	25	100,0%	25	100,0%	24	100,0%

Fonte: elaborado pela autora.

A Tabela 3 mostra as frequências absolutas e relativas por nível de satisfação para cada participante. A frequência absoluta é o número total de respostas em cada nível e a frequência relativa representa a porcentagem deste valor no total da amostra (MORAIS, 2007). Todas as participantes apresentaram maior número de respostas no nível “Satisfeito”, representado pelo índice 4. C2 e C3 apresentam o nível “Indiferente” como segundo maior número de respostas, C1 o nível “Muito Satisfeito” e C4 o nível “Insatisfeito”. Desta maneira, pode-se entender como foram compostas as médias e desvios padrões das participantes, C1, que teve a maior média, teve mais valores compostos.

A fim de avaliar qualitativamente as respostas à QdVF, foram selecionadas algumas respostas na Tabela 4, a seguir, que mostra a pontuação bruta das participantes nos itens que receberam as menores pontuações, indicando percepção negativa da satisfação em relação à QdV familiar.

Tabela 4 - Escores do QdVF Brasil por cuidadora.

Questionário de Qualidade de Vida Familiar				
<i>Por favor, pense sobre sua vida familiar nos últimos 12 meses e responda os itens abaixo</i>				
<i>Quão satisfeito estou em relação a:</i>	<i>C1</i>	<i>C2</i>	<i>C3</i>	<i>C4</i>
2. Os membros da família ajudam a aprender a serem independentes	5	4	4	2
3. Minha família tem o apoio que precisamos para aliviar o estresse	4	2	2	2
4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que lhes dão Apoio	5	3	3	2
5. Os membros da minha família ajudam os filhos nas tarefas e atividades escolares	1	3	4	2

Questionário de Qualidade de Vida Familiar

Por favor, pense sobre sua vida familiar nos últimos 12 meses e responda os itens abaixo

Quão satisfeito estou em relação a:	C1	C2	C3	C4
9. Os membros da minha família têm algum tempo para se dedicarem aos nossos próprios interesses, além da pessoa com deficiência	4	4	2	2
13. Minha família tem ajuda externa para cuidar de necessidades especiais de todos os seus membros	1	4	3	2
15. Minha família consegue assistência médica quando precisa	1	4	3	4
17. Os adultos da minha família conhecem as outras pessoas que fazem parte da vida dos seus filhos (por exemplo, amigos, professores, etc.)	4	4	4	2
19. Os adultos da minha família têm tempo para cuidar das necessidades individuais de cada filho	4	4	2	2
23. O parente da minha família com deficiência tem apoio para alcançar suas metas em casa	4	4	3	1

Fonte: elaborado pela autora.

C3 e C4, as cuidadoras de crianças TEA em idade escolar, apresentaram o maior número de itens que indicam insatisfação com aspectos da QdV familiar, tais quais auxílio na tarefa de cuidar (2, 4, 13, 17, 19, 23) e tempo para si (9). C2, C3 e C4 consideram insatisfatório o apoio recebido para alívio do estresse (3), C1 assinalou insatisfação no apoio familiar à realização de tarefas escolares (5), já que cursa ensino superior no momento, e na obtenção de assistência médica (15).

Além dos questionários, há o registro e transcrição das técnicas em OP realizadas ao longo dos encontros. O Quadro 5, a seguir, apresenta as respostas ao “Curtigrama”.

Quadro 5 - Respostas ao Curtigrama por cuidadora

	C1	C2	C3	C4
Gosto e Faço	Rock; Estudar	Comer coisas gostosas (depois me culpar por estar fora do peso); Assistir anime com meu filho; Assistir série/comédia com meu marido; Evangelização com as crianças da instituição religiosa que frequenta; Show de metal;	Comer	Leitura

	<i>C1</i>	<i>C2</i>	<i>C3</i>	<i>C4</i>
		Excursões para exposição de artes.		
<i>Não gosto e Faço</i>	Limpar a casa; Arrumar a cozinha.	Lavar roupas, dobrar, guardar; Lavar louças; Fechar as contas da empresa e família; Ir ao médico com a sogra, com o filho	Faxina na casa	Limpar a casa; Passar roupa; Atividades domésticas
<i>Gosto e Não Faço</i>	Viajar	Praia; Viagens com mais frequência (shows/ exibição); Ler	Exercícios	Viagem
<i>Não Gosto e Não Faço</i>	Passar a roupa	Academia; Regime (mas preciso); Médicos para mim	Limpar o carro	

Fonte: elaborado pela autora.

O Quadro 6 apresenta as respostas à Linha do Tempo.

Quadro 6 - Respostas à Linha do Tempo por cuidadora

<i>C1</i>	<i>C2</i>	<i>C3</i>	<i>C4</i>
Nascimento	1975 nasci careca, pequena, "encardida", segundo meu avô (minha mãe que contou)	0 anos	0 anos, nascimento
6 anos, fui na escola	1978 sempre amei escola, tive reumatismo no sangue durante uns 5 anos, somente me curei com cirurgia de amígdalas em 1982! Antes não saía dos hospitais, as professoras corriam comigo com cólica de rins. Não lembro do dia, lembro da minha mãe ao meu lado! Meu pai me levava para tomar benzetacil e eu abraçava a cintura dele, ele me dava muito carinho!	5 anos, entrei na escolinha (chorava muito)	5 anos, pré primário
Fui fazer técnico de enfermagem	1980, fui moleca na rua, amava brincadeiras nas férias na rua, esconde esconde, rei da rua, bets	13 anos, mudei de cidade (adaptação na escola), cidade pequena para cidade grande	11 anos, começo de namoro
Faculdade de enfermagem	família pobre mas nunca faltou nada, mesa farta, apesar de simples (meu pai foi filho de mãe solteira em 1933 e chegou a passar fome, ela era muito trabalhadora e amável, amorosa com a gente); éramos em 4 irmãos, depois veio a "raspa do tacho" em 1982; minha mãe trabalhadora, ótima cozinheira, mantinha todos limpos, aseados. Nossos pais queriam que estudássemos para ser "alguém na vida".	16 anos, primeiro namorado (namoro escondido)	14 anos, casamento

C1	C2	C3	C4
Não terminei, deu aneurisma em mim	1987, fazia teatro amador (amava!); percebi que a cidade não me dava suporte para crescer! Com 15 anos já pensava em ir para uma cidade maior	18 anos, primeiro emprego (trabalhava bastante e ganhava pouco)	15 anos, nascimento do primeiro filho
Eu fiz Serviço Social	1990, sempre gostei de heavy metal e comecei a vir para Bauru, conheci amigos, conheci meu agora marido, meu 1º emprego com carteira assinada, fiz faculdade que eu sempre quis.	21 anos, casei	15 anos, 1º filho internado com 3 meses e 4 meses
Estou fazendo Gestão de turismo	2007, planejamos nosso filho, nasceu em 2008, maternidade trouxe novos desafios, crise no casamento, mas superamos	22 anos, perdi meu pai	21 anos, nascimento 2ª filha
	2012, fui muito bem na minha carreira profissional, até ser demitida por intrigas de colegas! Talvez falta de habilidade social?	24 anos, primeiro filho	38 anos, nascimento 3º filho
	2014, meu pai faleceu! Muita tristeza, meu irmão se afastou de minha mãe, de mim e de uma das irmãs, muitas brigas entre irmãos e com minha mãe.	26 anos, diagnóstico TEA do filho	39 anos, suspeita de TEA do filho
	2019, minha mãe quebrou o fêmur e caiu, veio ficar comigo 4 meses até se recuperar. Eu e uma irmã cuidamos, mas no final do terceiro mês estava ficando insuportável a convivência. Minha mãe sempre protegeu uma outra irmã e brigava comigo por causa dela. Voltou para a cidade de origem e foi perdendo a autonomia.	29 anos, segunda gestação	40 anos, começo de acompanhamento do filho em Associação de caráter filantrópico de promoção de saúde, educacional e assistencial.
	2022, minha irmã fez minha mãe voltar para minha casa, pois estava dando trabalho! Trouxe no final de 2020, voltou para casa em janeiro, no carnaval trouxe novamente, daí não deixei levar embora. Cuidei dela com ajuda de outra irmã até sua morte em 2024	32 anos, perda da minha mãe e nascimento do terceiro filho	41 anos, fechou laudo de TEA do filho
			Até o momento atual

Fonte: elaborado pela autora.

O Quadro 7 apresenta as respostas à Árvore da Vida.

Quadro 7 - Respostas à Árvore da Vida por cuidadora

Parte	Significado	C1	C2	C3	C4
Solo	Aqui e agora	respeito	família, amigos	família	-
Raízes	O que lhe faz ser quem é	persistência, perseverança	religiosidade, meus pais, meus professores / escola	meus filhos	cuidado dos pais
Tronco	Habilidades	resiliência, persistência, faculdade, esportes,	Comunicação, perseverança, solidariedade, amor, gratidão	adaptação, fazer doces, tecnologias	-
Galhos	Sentimentos	esperança	luto, ansiedade, fuga, preguiça, esperança	ansiosa	-
Folhas	Pessoas importantes	família e amigos	pai, mãe, sogra, marido, filho, amigos, professores, irmãos, sobrinhos	-	-
Frutos	Presentes	espiritualidade, viagens, tem que experimentar	religiosidade, ampliou perspectiva de vida; aprendizados a compartilhar; pessoas com quem contar	-	carinho, amor, cuidar
Flores	Qualidades	resiliência, persistência, foco, empatia, Ajudo todo mundo que está precisando	perseverante, cuidadosa,, amiga, solidária, comunicativa	-	difícil falar de si, comunicativa, amorosa, organizada, cuidado, faz as coisas sem perceber se fez bem ou mal
Sementes	Legado		Amizade, família, estudo, trabalho, arte, religiosidade, caráter, solidariedade, respeito	-	cuidado e respeito pelos outros

Fonte: elaborado pela autora.

Algumas participantes deram feedbacks sobre a realização da atividade:

Eu achei legal montar a árvore, a raiz, troco. (C1, OPC8)

É um exercício que a gente não para para fazer. A gente não tem tempo, sempre na correria. A gente não para para escrever coisas da gente, pensar em coisas que nos dão estrutura para a gente. (C2, OPC8)

Além dos registros de atividades, categorias de análise de conteúdo foram criadas a partir da transcrição do áudio dos encontros.

Quadro 8 - Categorias da Análise de Conteúdo

<i>Categoria</i>	<i>Descrição</i>	<i>Exemplos</i>
Sobrecarga com cuidados	Relatos de esgotamento e insatisfação relacionados à quantidade de tempo e demanda dedicados ao cuidado	No tempo que [...] estava vida eu tinha mais sono ainda, porque não tinha tempo né, eu era cuidadora em tempo integral (C2, OPC2); É aí é o problema é quem fica. Porque eu que dou banho, ele tem o meu tamanho e ele acostumou comigo, nem com [...] ele gosta de tomar banho. Só eu. (C4, OPC 1); Eu estou muito insatisfeita. Não tenho apoio nenhum. Tudo é Ah, mas ele quer fazer com você. Ah, mas ele quer tomar banho com você. Ah, ele quer dormir com você. Tudo eu (C4, OPC2); Foi cheio de ansiedade, tudo diferente. Tem que amar isso. O que ele não aguenta enfrentar, eu enfrento por ele. Eu consigo me adaptar. (C3, OPC7); É, eu briguei com ele por causa da [...]. Eu fiquei magoada, muito magoada. (C1, OPC8); É um exercício que a gente não para para fazer. A gente não tem tempo, sempre na correria. A gente não para para escrever coisas da gente, pensar em coisas que nos dão estrutura para a gente. (C2, OPC8)
Culpa	Sentimento de culpa em relação à qualidade do cuidado:	Eu penso assim toda vez que eu fico mal, gente eu preciso reagir (...), como é que ficam as pessoas que a gente cuida?. (C2, OPC7); Agora, a gente olha para trás e fala nossa... Parece que era tão pesado. Hoje eu olho assim sinto falta dela. Mas já foi. Mas a gente acha que é tão pesado. Falta psicológico pra gente (C2, OPC2); É, o meu problema é que eu não aceito não consegui resolver tudo. (C3, OPC7); Não vai conseguir, não pode (resolver tudo). A gente tem que dividir, delegar. Eu sou assim também. (C2, OPC7); Eu fiz minha parte, mas eu que me culpo. (C2, OPC9); Eu fuço e acho, quando eu não consigo, eu fico lá tentando, até conseguir. É persistência, que eu não desisto também. Quanto eu não consigo eu não faço. (C3, OPC7)
Suporte	Manifestações sobre a busca por suporte	A questão é financeira, porque até tem tratamento, mas teríamos que desembolsar. (...) Deve ter Apae, mas não sei se vai ter vaga, pra gente que chegar assim do nada. (C3, OPC4); Tratamento, né? Necessidades prioritárias, mas ao mesmo tempo não tem condições (C3, OPC2); ele corre para o meio da rua, não tem noção de perigo nenhum, então espero a ajuda do governo, que é necessário (C4, OPC2); Eu sinto mais falta na parte social, na parte tipo... Agora que ele foi para o Ensino Médio, né? Eu sinto que ele tem necessidade de ajuda pra escolher escola, escolher por ele (C2, OPC2);
Desânimo	Sentimento de desânimo	Então, agora dá pra ir, mas também muito ânimo a gente não tem, né? A gente fica amarrada por outras coisas (C2, OPC1); Tem uma hora que eu estou tão pilhada (C4, OPC2)
Experiência com cuidado	Relatos de quando as cuidadoras foram cuidadas	As professoras viviam e me levando para o hospital, para tomar soro. Eu lembro da minha mãe. Eu acho que ela sofreu mais que eu. (C2, OPC3); Nossos pais queriam que a gente estudasse para ser alguém na vida. (C2, OPC3); Porque o filho às vezes imagina que o pai não pode errar, tem que ser perfeito e não é, é uma pessoa como a gente. E uma hora a gente descobre. Coloca o pai no pedestal. Aí se decepciona, se frustra, né? (C2, OPC8)

Rede de apoio	Relatos sobre as pessoas que dão suporte	Minha filha limpa a casa inteira, menos a cozinha (C4, OPC1); Fui no cardio com [...] para contar a novidade. (C1, OPC2 sobre novo diagnóstico); É, a minha família que me ajudou muito a ajuda também. (C1, OPC8)
Contato com serviços de suporte	Relatos de interação com instituições e serviços de suporte	A Dra dele falou pra mim "Ah, você pega muito no pé dele", porque eu tava assim, você fica sentado quieto com a educação (C4, OPC1); E aí eu escuto que eu pego muito no pé. Se eu não pega no pé, a coisa não anda. Você não fica falando que é a educação. Que foi a educação. Ele saía berrando (C4, OPC1); porque eu tinha avisado ela, falei eu quero um cuidador para o [...], ele precisa e ela não tinha mandado, porque eu tenho consciência que o professor em uma sala de aula tem 30 alunos ele não tem só aquele aluno TEA (C4, OPC2) Sim, a direção, a escola, a merendeira, a professora, secretária da escola, todo mundo, cuida dele com muito carinho, né? (C4, OPC8)
Sair com a pessoa que recebe cuidados	Planejamento para quando a pessoa que recebe cuidados sai	Leva no shopping a primeira coisa que tem que fazer é comer, comer um pastel, ou um hambúrguer e comer o donuts. Aí depois ele vai brincar. Só que aí dá um tempo, ele cansa, sabe? Tem que ir embora (C4, OPC1); E você fica pensando também que não tem um [...] com TEA aí. Ele é suporte 3. Eu até gosto de ir lá, mas... (C4, OPC1 sobre programação de viagem); Então, se pegava a pista, ele via, saindo de [...], ele já sabia que ia pra lá. Ele já começava. E aí ele já ficava todo agitado. Feliz. Ele é bem visual. (C3, OPC7)
Diagnóstico	Como o diagnóstico foi recebido	Foi mais na pandemia que ele começou a ter uns tiques nervosos, muito intenso, né, eu levei num neuro e tal. Aí foi assim, um conjunto para chegar ao diagnóstico, sozinho não dá, porque o nível 1 é difícil de diagnosticar, né (C2, OPC1); Outro aneurisma deu em mim. Nervo óptico. Dois milímetros. (C1, OPC2)
Convivendo com as diferenças	Ações das pessoas cuidadas que requerem atenção das cuidadoras	Aí fica nervoso, sabe? andando de um lado pro outro... Só que eu achava que era coisa dele, egoísmo, né. Aí depois eu descobri que ele era TEA (C2, OPC1); Mas como você sabe que ele entende? Russo? Eu sei que ele entende, porque ele escuta e vai lá no site faz igual (C4, OPC1); Esses dias, eu dei o meu celular pra ele. Ele ficou bravo com o desenho, pegou e tacou assim no meio da rua, tá? (C3, OPC4); Já sei que quando [...] está muito doente, quando [...] fica quieto. (C4, OPC4); Eu recebo para [...]. Ela não consegue. (C1, OPC7); Ele não liga não. A preocupação é minha, parou um ônibus do lado dele e sobe, ele vai embora. (C3, OPC7);
Luto	Preocupações relacionadas ao luto próprio e pelo falecimento de pessoas queridas.	E ele está também, eu não posso negar, ele está em luto, porque o meu sogro morreu faz um mês e ele era um grude com o vô dele (C4, OPC1); Eu posso morrer. A [...] quem vai cuidar? (C1, OPC3); Que a gente tá em luto, tem todas as brigas lá de família, né? (C2, OPC7); Luto, ansiedade, preguiça, fuga. Sabe? Às vezes eu penso que eu não consegui ainda digerir a morte de [...]. Demora para cair a ficha. (C2, OPC7); Meu pai, um ano, eu fiquei de luto. (C1, OPC7); É... Vamos morrer. Não levou nada para ficar aqui. Os valores. (C1, OPC9)

Futuro	Como as cuidadoras projetam o futuro	Mas se ele sai correndo, não tem quem pegue ele. Então é como você cuidar de uma criança pequena. Eu estou cuidando há 12 anos. E vai mais algum tempo. (C4, OPC4); Não tem perspectiva de independência. (C3, OPC4); Então tudo que envolve eles é importante para mim. Tudo que eu vou fazer é pensando neles. Eles são.. na verdade o [...] vai ser dependente de mim. (C3, OPC7); Eu gosto de cuidar. É uma coisa linda. Eu acho que eu passo isso para eles. Porque o [...] é dela, o [...], se eu morrer, vai ficar com ela. (C4, OPC8)
Medos	Medos e receios vinculados à atividade de cuidados	Tenho medo, né? [...] caiu, teve a vida toda estropiada, por conta da falta de estrutura nos ossos, que ela tem e isso é genético, né? (C2, OPC7); (Sentimentos) É tudo bagunçado. Tudo bagunçado. Tem que resolver o exame. (C1, OPC7); Nossa, eu era tão preocupada com o que acontecia, aquele medo de tudo, sabe? (C2, OPC9 sobre nascimento e cuidado)
Metáforas	Diferentes maneiras das cuidadoras narrarem suas experiências de cuidado	Enquanto o tempo acelera e pede pressa. Ele fala: eu me recuso, faço hora e vou na valsa. E a vida é tão rara. A gente tem que dar valor ao que é mais importante. A gente fica naquela correria no dia a dia. (C2, OPC9); Ela é uma música que traz esperança, que eu que vou compor a minha história, o resto da minha história, eu que tenho que modificar isso. (C2, OPC9); Essa daí me ilustrou, porque eu vivia de ilusão na verdade, eu achava que a minha vida ia ser igual de novela, casar, ter filho, os filhos crescem, tudo aquela coisa de igual comercial de margarina. E no fim eu me iludi e fiquei maluca, porque não foi nada disso, não foi do jeito que eu planejei. Aí agora estou tentando ter cuidado para não sofrer, mas ainda sofri. (C3, OPC9)

Fonte: elaborado pela autora.

Ao serem questionadas a respeito da participação no grupo de OP, as cuidadoras manifestaram o que segue:

Eu gostei. Gostei de vocês, conhecer a história de todo mundo. Poder falar da minha história também. Gostei bastante. (C3, OPC10)

Eu faço terapia faz tempo, mas nunca em grupo. Primeira vez. Eu gostei bastante também, porque a gente se identifica, a gente fica mais aliviado de ver que não é só a gente que está tocando perrengue. O que podia melhorar, se conseguisse fazer com mais gente, eu gostei com quatro pessoas, mas com mais gente, fica mais rico. Apesar que o tempo, só com quatro, a gente já extrapolava, imagina com mais gente. Talvez não seja melhorar não. (C2, OPC10)

É, eu... Eu gostei do grupo e aprendi muito. Eu não sabia que tinha TEA tinha grau 2 e grau 3. Não sabia que vocês tinham dificuldade para lidar. (C1, OPC10)

Quanto a participação do grupo, eu gostei muito pois eu troquei experiências com pessoas que passam por problemas parecidos e fizemos amizades que de outro jeito não

teríamos feito, incluindo vc também que é uma pessoa muito especial. (C4, feedback por escrito)

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

As respostas obtidas nas Escalas ANF e QdVF Brasil revelam que as participantes sentem algum grau de necessidade de suporte, especialmente as que cuidam de crianças em idade escolar com neurodivergência, por terem demandas específicas também da escola, assim como encontrado na literatura científica (Ballarin *et al.*, 2016; González-Fraile *et al.*, 2019; Oñate e Calvete, 2018; Ortiz *et al.*, 2021; Totsika, Hastings e Vagenas, 2017). As participantes também demonstraram satisfação próxima da média com a QdV, níveis maiores de satisfação tiveram relação diretamente proporcional ao nível de suporte percebido pela rede social significativa.

Na atividade do curtigrama, as cuidadoras relataram serem responsáveis por boa parte ou pela totalidade dos cuidados domésticos, da atividade de cuidado e algumas têm ou tiveram trabalhos formais, completando a tripla jornada de trabalho feminino, encontrada em muitos lares brasileiros (Vieira e Amaral, 2013). A informalidade no trabalho de cuidador costuma ter influência negativa na QdV.

A categoria de análise “Sobrecarga com cuidados”, corrobora com a literatura encontrada, devido à grande demanda emocional e de tempo envolvida na atividade de cuidado informal. As categorias de “Culpa”, “Desânimo”, “Luto”, “Futuro” e “Medos” representam os sentimentos advindos dessa sobrecarga, de que a tarefa de cuidado está aquém do necessário, o cansaço, e os medos e preocupações em relação à pessoa cuidada. Tais sentimentos negativos acrescentam um desgaste emocional à tripla jornada de trabalho. (Ballarin *et al.*, 2016; González-Fraile *et al.*, 2019; Oñate e Calvete, 2018; Ortiz *et al.*, 2021; Totsika, Hastings e Vagenas, 2017; Vasconcellos *et al.*, 2022). Em relação à categoria “Luto”, nas cuidadoras de crianças, o luto estava atrelado ao possível falecimento da cuidadora e à preocupação com a pessoa cuidada neste momento. Já nas cuidadoras de idosos, estavam atrelados ao risco de morte da pessoa cuidada. Pensar no planejamento futuro, mesmo em termos daquilo que gostariam que acontecesse, gerou poucas respostas das cuidadoras e até um certo desconforto com o tema.

Assim como na literatura, as rotinas que envolvem o cuidado, representadas pelas categorias “Sair com a pessoa que recebe cuidados” e “Convivendo com as diferenças” envolvem a busca por “Suporte” e o “Contato com serviços de suporte”, bem como a mobilização da “Rede de apoio”. A inter relação entre essas categorias também é percebida nos estudos sobre redes de serviços e QdV (Ballarin *et al.*, 2016; Falkenbach, Drexler e

Werler, 2007; González-Fraile *et al.*, 2019; Oñate e Calvete, 2018; Ortiz *et al.*, 2021; Totsika, Hastings e *et al.*, 2022; ; Vasconcellos *et al.*, 2022)

Outro destaque na literatura é o impacto da chegada do “Diagnóstico” no microssistema familiar (Falkenbach, Drexler e Werler, 2007; Goés, 2006; Mendina, 2015; Sousa e Gomes, 2016), o que também foi notável nas narrativas das participantes. O diagnóstico dos filhos foi percebido como um momento de transição de foco para o cuidado para C3 e C4 e o próprio diagnóstico para C1.

Por fim, a categoria “Metáfora”, representa narrativas que consideram as dificuldades da tarefa de cuidar, incluindo também a satisfação e sentimentos de afetos positivos para com as pessoas cuidadas. Ao longo dos encontros, refletiram-se sobre outros aspectos da história e rotina das participantes para além do cuidado. Já na primeira atividade, Curtigrama, as participantes lembraram de afazeres domésticos nas categorias envolvendo “não gosto” e também das atividades de lazer que realizam e gostariam de realizar mais nas categorias “gosto”. Na atividade da linha do tempo aparecem muitos marcos acadêmicos desde o início das atividades escolares até questões de relacionamentos amorosos e chegadas dos filhos.

As participantes da pesquisa apresentavam também condições críticas, envolvendo pessoas com agravos nas condição de saúde, limitações de mobilidade e fala e a informalidade do trabalho.

Ao final dos encontros, as cuidadoras apresentaram relatos positivos em relação à participação. A possibilidade de compartilhar narrativas foi avaliada positivamente, assim como o conhecimento de pessoas novas, o que sugere que pode ser fonte de ampliação de rede de suporte. As comunalidades do cuidado de outrém, quando descobertas, podem aliviar sentimentos de culpa e de solidão. As dificuldades de falhas relatadas, podem favorecer a visão de si mesmas, assim como os acertos e as habilidades compartilhados. O grupo pode gerar amizades, aprendizado e sentimento de pertencimento e de cuidado de si, através do compartilhamento de angústias semelhantes, o que pode fortalecer as participantes, principalmente nos sentimentos de exclusividade da condição de cuidadoras e de solidão.

Desta maneira, ao narrarem os temas propostos pela intervenção, as cuidadoras puderam refletir, em um ambiente seguro, sobre suas angústias, sentimentos negativos e medos atrelados ao luto, o que possibilitou o compartilhamento de angústias semelhantes e o planejamento de ações tanto para evitar problemas previsíveis, quanto para possibilitar a execução de desejos das cuidadoras para si. A OP é uma forma de intervenção que favorece a reflexão sobre escolhas e o manejo de recursos para planejamento futuro. As práticas reflexivo narrativas, em uma intervenção no formato de OP, favorecem a evocação de

experiências, compartilhamento de sentimentos e reorganização, através da narrativa, de perspectivas pessimistas, para possibilidades de realização de desejos. O presente estudo contribui, portanto, exemplificando uma intervenção reflexivo narrativa no formato de OP com efeitos positivos, especialmente na formação de vínculos entre membros do grupo, na evocação de desejos das cuidadoras e planejamento para concretização dos desejos em ações.

Assim, procurou-se demonstrar que a intervenção proposta é uma forma de evocar um “encontro inesperado” do qual pode surgir “o inesperado do encontro” (Goés, 2006, p. 460), proporcionando reflexões que tornam-se possibilidades novas e satisfatórias no relacionamento entre as cuidadoras, as pessoas cuidadas e as redes sociais significativas.

CONSIDERAÇÕES

A saúde e o bem-estar das cuidadoras são fatores críticos para o seu desenvolvimento, para o desenvolvimento de quem cuidam e para a QdV de ambos. Ao oferecer um espaço para que essas mulheres compartilhem suas histórias e reflexões e para que co-constroam narrativas que possam gerar melhores possibilidades no viver, as práticas narrativas em grupos geram fortalecimento e conexão com escolhas de vida mais alinhadas aos desejos e possibilidades. Sentimentos de culpa podem desconstruídos e relativizados, quando compartilhados.

O estudo avaliou uma forma de intervenção com a finalidade promover a subjetivação particular das cuidadoras, o que, por sua vez, pode melhorar a qualidade do vínculo com os dependentes. Tal intervenção apresentou resultados positivos na saúde mental, criação de vínculos entre semelhantes e ressignificação de vínculos entre pessoas do micro sistema familiar.

O trabalho realizado até aqui trouxe contribuições para o avanço do conhecimento psicológico sobre as experiências subjetivas desta população, por meio de agrupamento de achados na literatura, proposição da intervenção com as cuidadoras e análise dos resultados obtidos.

A opção por expandir um projeto de pesquisa pré existente visou a possibilidade futura de estudo e intervenção com essa e outras populações que podem se beneficiar do uso de instrumentos como a ANF e O QdVF Brasil. Além da possibilidade futura de interpretação dos dados brutos de diferentes formas de atuar com OP.

As limitações do trabalho vinculam-se aos achados da literatura, incluindo a baixa disponibilidade de tempo das cuidadoras, resultando na dificuldade de encontrar sujeitos de pesquisa e conciliar o horário do grupo de intervenção.

A relevância desta pesquisa está na articulação entre questões de gênero, trabalho, saúde mental, orientação profissional e práticas narrativas. Buscou-se demonstrar uma forma, na qual a OP atua para além de questões de escolhas, intervindo positivamente também nos campos da saúde e do trabalho.

Além disso, considerar essa população no âmbito científico visa também dar voz a pessoas invisibilizadas e triplamente estigmatizadas. Houve compromisso ético e político na escolha de um público minoritário em relação ao gênero, ao vínculo com a deficiência ou condição de necessidade de cuidados e a vulnerabilidade financeira em função da carga de

trabalho informal, o que pode acarretar em exclusão social. Tentou-se demonstrar o quanto a vida adulta, para a maioria das pessoas, é atravessada pelo trabalho, que, mesmo informal, tem, portanto, impacto significativo no desenvolvimento das cuidadoras e suas redes de relações. Defende-se, portanto, que práticas como essa, que têm por objetivo oferecer suporte a trabalhadores marginalizados, são necessárias e relevantes, precisam de financiamento para que possam ser levadas a outros espaços, como a rede de saúde e assistência às pessoas que recebem cuidados.

O presente estudo confirma as hipóteses iniciais de que a necessidade de cuidados prolongados de pessoas da rede social significativa gera angústias e sobrecarga em suas principais cuidadoras informais, que são em sua maioria mulheres do micro sistema familiar, o que é fator de vulnerabilidade para sofrimento psíquico. Além disso, iniciativas de grupo com temáticas definidas sobre o cotidiano de trabalho são benéficas para a saúde. As práticas narrativas, estruturadas como orientação profissional para projeto de vida, podem oferecer espaço para a expressão, fortalecimento pessoal e de suporte social dessas mulheres, ao mesmo tempo que a pesquisa sobre tais práticas pode colaborar com a ampliação do saber no campo psicológico sobre a subjetividade as cuidadoras.

Inclui-se a necessidades de levar práticas como as avaliadas nesta pesquisa para outros grupos de trabalhadores, como professores, profissionais da saúde ou operários, considerando as especificidades e desafios de cada trabalho. Uma vez que, a sobrecarga e falta de rede de apoio são situações comuns para diferentes tipos de trabalhos, que podem resultar em fatores de vulnerabilidades e, no limite, a adoecimento físico e mental. Desta forma, uma intervenção que amplie as possibilidades de subjetivação e favoreça os vínculos pessoais, atua de forma preventiva, evitando agravos em saúde mental e promovendo qualidade de vida.

Desta forma, defendendo que, apesar da pouca literatura encontrada, quando comparada aos trabalhos com outras populações e intervenções específicas, as prática reflexivo narrativas são uma forma eficiente de intervir em contextos nos quais as relações aparecem em primeiro plano, como no caso da maternidade, paternidade e vivência de cuidador, o foco do presente trabalho. O desenvolvimento depende do cuidado e é essencial praticarmos e avaliarmos formas de fortalecer as pessoas que cuidam, seja através de recursos externos comunitários, seja através da promoção de recursos subjetivos e novos vínculos afetivos.

REFERÊNCIAS

- ABOP; CFP. **Você sabe o que é orientação profissional?** Oriente-se. 1a. ed. Maceió, 2019. Disponível em <https://abraopc.org.br/site2022/wp-content/uploads/2022/07/Cartilha.pdf>. Acesso em: 27 out. 2025.
- ALMEIDA, M.C.; RIBEIRO, M.A. Aconselhamento de carreira com mulheres: interseccionalidade, desafios e ganhos segundo a perspectiva do construcionismo social. In: LASSANCE, M.C.P.; BOUCINHA, D. (Orgs) **Investigação e práticas em orientação de carreira: cenário 2023**. Porto Alegre: Ed. dos Autores, 1a ed., 2024. Disponível em https://abraopc.org.br/site2022/wp-content/uploads/2024/10/LIVRO_INVESTIGACAO-E-PRATICAS-EM-ORIENTACAO-DE-CARREIRA-CENARIO-2023.pdf. Acesso em: 27 out. 2025.
- ARAÚJO, G. B., PARADISO, A. C., LASSANCE, M. C. P., SARRIERA, J. C. Carreira e narrativa: contribuições para a intervenção. **Revista Brasileira de Orientação Profissional**, Porto Alegre, v. 14. n. 2, pp. 191- 201, 2013. Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbop/v14n2/05.pdf>. Acesso em: 27 out. 2025.
- ARAÚJO, G.X., LERNER, R., HOFFMANN, C. Discussão da noção de hereditariedade e contribuições da psicanálise para o atendimento de irmãos de crianças diagnosticadas como autistas. In: FERNANDES, C.M., RASSIAL, J.J. (org.). **Crianças e adolescentes: encantos e desencantos**. v.1. São Paulo: Instituto Langage, 2012. pp. 223-234.
- BALLARIN, M.L.G.S.; BENEDITO, A.C.; KRÖN, C.A.; CHRISTOVAM, D. Perfil sociodemográfico e sobrecarga de cuidadores informais de pacientes assistidos em ambulatório de terapia ocupacional. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 24, n. 2, pp. 315-321, 2016. Disponível em: <https://www.cadernosdeto.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1157>. Acesso em: 26 out. 2025.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 1. ed, 3ª reimpressão, São Paulo: Edições 70, 2016.
- BRONFENBRENNER, U. **The ecology of human development: experiments by nature and design**. 1 Ed. USA: Harvard College, 1979.
- CERVENY, C. **A família como modelo**. 2. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011.
- COHEN, D. Novas tecnologias e transtornos autísticos. In: SOUZA, A.P.R.; ZIMMERMANN, V.B. (org.). **Inserção de crianças e adolescentes na cultura: caminhos possíveis**. v.1. São Paulo: Instituto Langage, 2016. pp. 215-224.
- COOPERRIDER, D.; SORENSEN, P.; YAEGER, T; WHITNEY, D. **Appreciative Inquiry: Foundations in Positive Organization Development**. Champaign: Stipes Publishing, 2005.
- DENBOROUGH, D. Atendendo crianças que vivenciaram traumas: a árvore da vida. **Nova Perspectiva Sistêmica**, v. 20, n. 39, 11, 2011. Disponível em: <https://www.revistanps.com.br/nps/article/view/192>. Acesso em: 26 out. 2025.
- FALKENBACH, A.P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência & Saúde Coletiva**, online, v.13, n. sup. 2,

pp. 2065-2073, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000900011>. Acesso em: 26 out. 2025.

FRABETTI, K.C.; THOMAZELLI, C.; FEIJÓ, M.R.; CAMARGO, M.L., CARDOSO, H.F. Práticas Narrativas e Orientação Profissional: a possibilidade de desconstrução de estereótipos ligados às profissões. **Nova Perspectiva Sistêmica**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 53, p. 41-55, 2015. Disponível em: <https://www.revistanps.com.br/nps/article/view/145>. Acesso em: 26 out. 2025.

GÓES, F.A.B. Um Encontro Inesperado: Os Pais e Seu Filho com Deficiência Mental. **Psicologia Ciência E Profissão**, Brasília, v. 26, n.3, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932006000300009>. Acesso em: 26 out. 2025.

GONZÁLEZ-FRAILE, E.; DOMÍNGUEZ-PANCHÓN, A.I.; BERZOSA P.; COSTAS-GONZÁLEZ, A.B.; GARRIDO-JIMENEZ, I.; RUFINO-VENTURA, D.; LÓPEZ-APARICIO, J.I.; MARTÍN-CARRASCO, M. Efficacy of a psychoeducational intervention in caregivers of people with intellectual disabilities: A randomized controlled trial (EDUCA-IV trial). **Research in Developmental Disabilities**, online, v. 94, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31525613/>. Acesso em: 26 out. 2025.

GRANDESSO, M. “Dizendo olá novamente”: A Presença de Michael White entre nós terapeutas familiares. **Nova Perspectiva Sistêmica**, v. 20, n. 41, p. 99-118, 2011. Disponível em: <https://www.revistanps.com.br/nps/article/view/208>. Acesso em: 26 out. 2025.

GRANDESSO, M. **Sobre a reconstrução do significado**: uma análise epistemológica e hermenêutica da prática clínica. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

LION, C. M. Caminhando no contexto das práticas colaborativas e narrativas: experiências profissionais transformadas. **Nova perspect. sist.**, São Paulo, v. 26, n. 57, p. 21-36, abr. 2017. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-78412017000100003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 26 out. 2025.

LION, C.M.; SOUZA, L.V. Terapia narrativa: aspectos relevantes sobre o processo e a relação terapêutica. **Nova Perspectiva Sistêmica**, São Paulo, v. 31, n. 74, p. 18-35, 2022. Disponível em <https://www.doi.org/10.38034/nps.v31i74.687>. Acesso em: 26 out. 2025.

MENDINA, L. **O autismo tem cura?** São Paulo: Instituto Langage, 2015. pp. 192.

MORAIS, P.R. **Estatística para psicólogos**: que não gostam de números. Santo André: ESETec Ed., 2007. pp. 156.

MORIN, E. **Introdução ao Pensamento Complexo**. Porto Alegre: Sulina, 2011.

NUNES, A.C. **Adaptação Transcultural e Validação da Escala Evaluación De Las Necesidades Familiares para uso com Famílias Brasileiras de Crianças e Adolescentes com Deficiência**. 2019. 187p. Tese (Doutorado em Terapia Ocupacional) - Programa de Pós Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos- SP, 2019.

OÑATE, L.; CALVETE, E. Adaptation of the Five-Facet Mindfulness Questionnaire-Short Form (FFMQ-SF) to Spanish Family Caregivers of People with Intellectual and Developmental Disabilities. **Anales de psicología**, online, v. 34, n.º. 2, pp. 305-313, may. 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.34.2.294551>. Acesso em: 26 out. 2025.

ORTIZ, K.D.G.; ACOSTA, S.M.Q.; ANDRADE, S.K.T.; FERNÁNDEZ-DELGADO, M.K. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. **Gac Méd Caracas**, Caracas, v. 129, n.1, pp.65-73, 2021. Disponível em: <https://bonga.unisimon.edu.co/server/api/core/bitstreams/45131734-2142-409f-ac14-62242f2782b5/content>. Acesso em: 26 out. 2025.

RIBEIRO, M.A.; FIGUEIREDO, P.M.; ALMEIDA, M.C.C.G. Desafios contemporâneos da orientação profissional e de carreira (OPC): a interseccionalidade como estratégia compreensiva. **Psicologia Argumento**, v. 39, n. 103, p. 98-122, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.7213/psicolargum.39.103.AO05>. Acesso em: 26 out. 2025.

RIBEIRO, M.A. Perspectivas de futuro de trabalho e de carreira de adultos/as emergentes urbanos/as no pós-pandemia. In: LASSANCE, M.C.P.; BOUCINHA, D. (Orgs) **Investigação e práticas em orientação de carreira: cenário 2023**. Porto Alegre: Ed. dos Autores, 1a ed., 2024. Disponível em https://abraopc.org.br/site2022/wp-content/uploads/2024/10/LIVRO_INVESTIGACAO-E-PRATICAS-EM-ORIENTACAO-DE-CARREIRA-CENARIO-2023.pdf. Acesso em: 26 out. 2025.

SLUZKI, C.E. **A rede social na prática sistêmica**: alternativas terapêuticas. Traduzido por BERLINER, C. Itatiba: Casa do Psicólogo, 1997, 3ª edição, 2006.

SOUZA, L. V.; SCORSOLINI-COMIN, F. Aconselhamento de carreira: uma apreciação construcionista social. **Revista Brasileira de Orientação Profissional**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 49-60, jun. 2011. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-33902011000100007&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 26 out. 2025.

SPARTA, M. O Desenvolvimento da Orientação Profissional no Brasil. **Revista Brasileira de Orientação Profissional**, São Paulo, 2003, v. 4, n. 1, pp. 1-11, 2003. Disponível em <https://www.periodicos.capes.gov.br/index.php/acervo/buscar.html?task=detalhes&source=all&id=W1526210596>. Acesso em: 26 out. 2025.

TOTSIKA, V.; HASTINGS, R.P.; VAGENAS, D. Informal caregivers of people with an intellectual disability in England: health, quality of life and impact of caring. **Health and Social Care in the Community**, online, v. 25, n.3, pp. 951–961, 2017. Disponível em: <https://wrap.warwick.ac.uk/id/eprint/81287/>. Acesso em: 26 out. 2025.

VASCONCELLOS, R.N., SOUZA, M.H.N., NÓBREGA, V.M., COLLET, N. The family of the child with special health care needs and their social relationships. **Rev Bras Enferm.** v. 75, n. suppl. 2, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0031>. Acesso em: 26 out. 2025.

VIEIRA, A. AMARAL, G.A. A arte de ser Beija-Flor na tripla jornada de trabalho da mulher. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 22, n. 2, p.403-414, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/sYY4pGvn5HKn6L9dMrPFLfK/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 26 out. 2025.

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPANTES ADULTOS DA OP EM GRUPOS

Título do trabalho: Grupo Reflexivo sobre Qualidade de Vida e Orientação Profissional e para Carreira (OPC): estudos sobre a importância do autoconhecimento e da identificação de critérios próprios para escolha profissional.

As informações abaixo são fornecidas com o objetivo de lhe convidar a participar de uma pesquisa sobre Orientação Profissional (OP). Se decidir participar, a pesquisadora lhe fará algumas perguntas sobre você, seus conhecimentos sobre OP e sobre sua avaliação do processo de OP. Durante o processo, você também precisará preencher uma escala sobre saúde e um inventário de interesses profissionais. Todas as respostas escritas serão dadas individualmente, para manter em sigilo o que responder.

Perguntas verbais serão feitas individualmente e em sala reservada.

Objetivos da pesquisa

A pesquisa permitirá avaliar o processo de OP e os resultados do mesmo.

Método

Os procedimentos de pesquisa, serão realizados ao longo do processo de orientação profissional, que poderá ser feito em 9 ou 10 encontros de uma hora e meia, cada. Após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido por quem decidir participar, serão realizadas:

No primeiro encontro o (a) participante preencherá uma Questão sobre conhecimentos da OP, um Questionário sobre autoconhecimento e escolhas e uma escala sobre saúde chamada Escala WHOQOL-100. A pesquisadora lhe fará perguntas para preenchimento de dados sociodemográficos, individualmente e em sigilo.

No quinto encontro o (a) participante responderá, por escrito, a duas perguntas sobre o processo de OP.

No sétimo encontro, será aplicado um Inventário de Interesses Profissionais chamado de AIP pela pesquisadora, que é psicóloga.

No nono encontro serão respondidos questões sobre conhecimentos da OP, um Questionário sobre autoconhecimento e escolhas e a escala sobre saúde

chamada Escala WHOQOL-100. Novamente, a pesquisadora entrevistará o(a) participante individualmente e em sigilo, para compreender como foi participar da OP.

Após os registros e preenchimento de questões, de escala e de inventário, o seu nome será retirado das respostas, para que você não seja identificado por outras pessoas.

Somente o pesquisador saberá quem emitiu aquela resposta.

Esclarecimento sobre a participação na pesquisa

Os convidados poderão se recusar a participar ou poderão interromper a participação na pesquisa e retirar seu consentimento em qualquer etapa da mesma, sem nenhum tipo de penalização. A participação das atividades de Orientação Profissional será realizada da mesma forma, caso participe ou não, da pesquisa. Poderão também a qualquer momento buscar esclarecimentos relativos à pesquisa junto à pesquisadora responsável.

Os dados coletados serão todos mantidos em sigilo, sendo apenas utilizados para o desenvolvimento da pesquisa, assim será mantida a confidencialidade, a privacidade dos sujeitos, sendo que, se necessário, os nomes dos participantes serão substituídos por nomes fictícios para não haver exposição. As gravações em áudio, as transcrições das mesmas e os dados coletados poderão ser utilizadas para fins científicos, incluindo publicações e participações em Congressos, nos limites da ética e do proceder científico íntegro e idôneo.

Riscos e benefícios

Os procedimentos propostos não apresentam elevado risco para a sua saúde e bem-estar, mas se sentir algum desconforto, você poderá manifestar ao entrevistador, que irá lhe acolher e verificar a necessidade de encaminhamentos.

A participação na pesquisa pode gerar reflexão, o que por sua vez poderá oportunizar mudanças importantes em suas escolhas.

Ressarcimento e indenização

Não haverá nenhum tipo de despesa pessoal para a participação neste estudo, assim como não haverá nenhum tipo de compensação financeira.

Se, mesmo tendo sido tomados todos os cabíveis cuidados, for verificado algum dano de causa direta dos procedimentos deste estudo, com nexos causal comprovado, conforme Resolução CNS 466/12, a indenização será conferida na forma da lei.

Este documento será impresso em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra será entregue ao participante.

Diante às informações que me foram apresentadas e esclarecidas, referentes aos procedimentos da pesquisa:

Eu,.....

RG:....., residente na Rua/Av.....

.....,
na cidade de, aceito participar como voluntário(a) da pesquisa Grupo Reflexivo sobre Qualidade de Vida e Orientação Profissional e para Carreira (OPC): estudos sobre a importância do autoconhecimento e da identificação de critérios próprios para escolha profissional.

De minha parte garanto o meu compromisso de, enquanto estiver participando do trabalho, seguir as orientações recebidas e assim garantir a confiabilidade dos resultados da pesquisa.

Cidade:..... Data: ____/____/____

(Responsável pela pesquisa)

(Assinatura do voluntário)

Pesquisadores Responsáveis: Profa. Dra. Marianne Ramos Feijó

Telefone (14) 3103-6000 Departamento de Psicologia. E-mail

marianne.r.feijo@unesp.br

Faculdade de Ciências da Unesp, Bauru. Av. Eng. Luiz Edmundo Carrijo Coube, 14-01. Bairro: Vargem Limpa. CEP 17033-360 - Bauru, SP

Comitê de Ética em Pesquisa Fone: (14) 3103-9400 E-mail: cepesquisa@fc.unesp.br

APÊNDICE B - Planejamento dos encontros

Quadro 8 - Planejamento dos encontros

<i>Temas</i>	<i>Encontros</i>	<i>Objetivos</i>	<i>Atividades</i>
Apresentação do projeto	Entrevista inicial	Apresentar o projeto, conhecer as demandas e apresentar os princípios da intervenção.	Apresentação do projeto; escuta e reflexão sobre as expectativas individuais; propor e firmar o contrato de trabalho, assinatura do TCLE.
Apresentação do grupo	1º Encontro	Apresentar os participantes; reforçar os princípios da intervenção e aferir a linha de base.	Avaliação das Necessidades da Família (ANF) adaptado de Nunes (2019) e Escala de Qualidade de Vida Familiar (QdVF Brasil) adaptado de Nunes (2019) Atividade “Curtigrama”
História de vida	2º Encontro	Narrar e refletir sobre a temporalidade dos fatos que marcaram a trajetória de vida de cada integrante.	Linha do tempo adaptado de Cerveny (2011)
Planejamento futuro	3º Encontro	Explorar as possibilidades futuras de realização de sonhos e desejos das participantes.	Planejamento futuro adaptado de Araújo <i>et al.</i> (2013) Linha do tempo adaptado de Cerveny (2011)
Exploração de sentimentos	4º e 5º Encontros	Sintetizar e compreender a percepção das participantes sobre possíveis mudanças decorrentes do processo.	Dinâmica dos 4 “D’s” adaptado de Coperrider (2005)
Avaliação intermediária do processo	6º e 7º Encontros	Explorar e refletir sobre os sentimentos das participantes.	Árvore da Vida adaptado de Denborough (2011)
Exploração da autopercepção	8º Encontro	Explorar e refletir sobre a autopercepção da QdV.	Discussão de tema escolhido pelo grupo. Luto.
Exploração das narrativas	9º Encontro	A partir de um elemento provocador, explorar e refletir sobre as narrativas das participantes.	Técnica narrativo-reflexiva: reflexão sobre músicas escolhidas pelo grupo.
Encerramento	10º Encontro	Refletir sobre os efeitos do processo narrativo reflexivo e solicitar feedback das participantes.	Encerramento dos encontros

Fonte: elaborado pela autora.

APÊNDICE C - Respostas totais ao Questionário Avaliação das Necessidades da Família (ANF)

Questionário de Avaliação das Necessidades da Família				
<i>Por favor, pense no seu dia a dia agora e nos próximos seis meses para responder os itens abaixo:</i>				
<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>C1</i>	<i>C2</i>	<i>C3</i>	<i>C4</i>
1. Realizar atividades do dia-a-dia	1	1	4	5
2. Participar de atividades de lazer	1	3	4	5
3. Sentir-se informado e apoiado pelos profissionais que atendem meu(s) filho(s) no momento de conhecer a sua deficiência, as melhoras e as dificuldades dele(s), e nos momentos que precisarmos de ajuda para gerenciar os problemas do dia a dia.	2	4	4	4
4. Participar no estabelecimento de metas para promover a aprendizagem dos membros da minha família.	2	4	3	5
5. Contar com serviços educacionais adequados para que meu(s) filho(s) possa(m) progredir e ter uma transição satisfatória da educação infantil para o ensino fundamental ou deste para o ensino médio.	1	3	4	5
6. Ter esperança sobre o futuro dos membros da minha família.	2	2	4	4
7. Ensinar crenças religiosas/espirituais e/ou participar de uma comunidade que inclua meu(s) filho(s) com deficiência.	1	1	3	4

Questionário de Avaliação das Necessidades da Família

Por favor, pense no seu dia a dia agora e nos próximos seis meses para responder os itens abaixo:

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>C1</i>	<i>C2</i>	<i>C3</i>	<i>C4</i>
8. Contribuir financeiramente para as necessidades básicas	1	1	3	
9. Organizar os cuidados médicos quando dois ou mais médicos estiverem envolvidos.	1	1	3	4
10. Ajudar os membros da minha família a se relacionarem e fazer amizades com outras pessoas. E orientar outras pessoas (vizinhos e amigos) a se relacionarem com os membros da minha família.	1	3	2	4
11. Conseguir ajuda para os atendimentos que meu(s) filho(s) necessita(m).	1	1	4	3
12. Ajudar meu(s) filho(s) a atingir os objetivos do dia a dia.	1		4	4
13. Ter atividades extraescolares e/ou férias escolares adequadas.	5	3	3	5
14. Levar uma vida saudável (por exemplo: alimentação, atividade física, controlar o estresse, realizar atividades relaxantes em casa, dormir a noite toda etc.).	4	4	4	4
15. Pagar as mensalidades escolares e/ou cuidados para meu(s) filho(s) (creche/babá).	3	2	4	

Questionário de Avaliação das Necessidades da Família

Por favor, pense no seu dia a dia agora e nos próximos seis meses para responder os itens abaixo:

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>C1</i>	<i>C2</i>	<i>C3</i>	<i>C4</i>
16. Ter acesso a serviços especializados em saúde (por exemplo: fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, dentista e cuidados de enfermagem) e especialidades médicas (visão, audição, neurologista, pediatra etc...).	3	2	5	
17. Ter possibilidade de viajar de férias com a família (por exemplo: recursos financeiros, apoio de terceiros, lugares acessíveis etc.).	2	3	5	4
18. Mudar de casa dentro do mesmo bairro, ou para outro bairro ou outra cidade.	1	1	4	2
19. Saber resolver nossos problemas em conjunto e ensinar os membros da minha família a tomar decisões (por exemplo: lidar com situações negativas como bullying, gozações e preconceitos, saber responder perguntas sobre a deficiência, ser flexível para aplicar e aceitar mudanças etc.).	2	3	4	4
20. Compreender as dificuldades dos membros da minha família no âmbito das crenças espirituais/religiosas da família.	1	1	4	3

Questionário de Avaliação das Necessidades da Família

Por favor, pense no seu dia a dia agora e nos próximos seis meses para responder os itens abaixo:

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>C1</i>	<i>C2</i>	<i>C3</i>	<i>C4</i>
21. Ter acesso aos recursos especiais que os membros da família necessitam (por exemplo: adaptações para equipamentos e utensílios, produtos sem glúten ou lactose, aparelhos tecnológicos, órteses, cadeira de rodas etc.).	1	1	4	3
22. Manter uma relação de confiança com os profissionais (saúde, educação, assistência social) que atendem minha família e meu(s) filho(s) com deficiência.	4	1	3	3
23. Estabelecer fortes laços emocionais entre os membros da família (por exemplo: entender com clareza os pontos fortes e as necessidades de cada membro; conversar sobre sentimentos, opiniões e metas; promover a autoestima e enfrentar os desafios próprios de cada membro, etc.).	3	2	2	3
24. Receber apoio de outras famílias que têm um membro com deficiência.	3	1	3	3
25. Economizar para o futuro.	1	2	5	
26. Conseguir ajuda para as novas necessidades do(s) meu(s) filho(s).		3	4	4
27. Desenvolver metas a longo prazo para os membros da família.	4	3	5	4

Questionário de Avaliação das Necessidades da Família

Por favor, pense no seu dia a dia agora e nos próximos seis meses para responder os itens abaixo:

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>C1</i>	<i>C2</i>	<i>C3</i>	<i>C4</i>
28. Ensinar normas de segurança em casa e em outros lugares.	2	3	2	5
29. Acompanhar os serviços que atendem minha família para garantir a qualidade e a eficácia da ajuda (por exemplo: serviços de saúde, educação, assistência social etc.).	5	3	4	5
30. Conseguir um emprego ou mantê-lo.	5	1	4	1
31. Deixar o(s) filho(s) aos cuidados de outras pessoas (por exemplo: avós, tios, cuidadores contratados etc.), para que o(s) cuidador(es) principal(is) tenha(m) um descanso.	1	1	4	5
32. Participar de atividades sociais com amigos, colegas de trabalho ou outros.	3	3	4	4
33. Ter apoio para que os membros da minha família possam voltar às aulas (incluindo o membro com deficiência).	5	1	4	5
34. Ensinar a realizar de forma independente as atividades do dia-a-dia (por exemplo: tomar banho, escovar os dentes, ir ao banheiro, vestir-se, comer etc.).	1	1	3	5

Questionário de Avaliação das Necessidades da Família

Por favor, pense no seu dia a dia agora e nos próximos seis meses para responder os itens abaixo:

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>C1</i>	<i>C2</i>	<i>C3</i>	<i>C4</i>
35. Fazer mudanças nos serviços (saúde, educação, assistência social) quando necessário, mesmo que os profissionais envolvidos não estejam de acordo.	1	3	3	4
36. Fornecer apoio para incluir todos os membros da minha família em atividades familiares.	1		3	2
37. Solicitar ajuda ao governo e, se necessário, enfrentar a resposta negativa.	5	1	3	5
38. Ter transporte adequado para ir aos lugares que minha família precisa (por exemplo: consultas médicas, terapias, escola, lazer etc.).	1	1	4	1
39. Utilizar tecnologias de comunicação (tais como e-mail, Facebook, WhatsApp) para interagir socialmente com outras pessoas.	1	2	4	1
40. Planejar o futuro para quando eu não tiver mais condições de cuidar dos membros da minha família (por exemplo: em caso de morte, avanço da idade (velhice), problemas crônicos de saúde etc.).	5	2	5	4
41. Prevenir o uso ou abuso de substâncias e/ou outros vícios (por exemplo: álcool, drogas etc.).	1	1	1	1
42. Assegurar-se de que a casa e a comunidade são	5	2	3	1

Questionário de Avaliação das Necessidades da Família

Por favor, pense no seu dia a dia agora e nos próximos seis meses para responder os itens abaixo:

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>C1</i>	<i>C2</i>	<i>C3</i>	<i>C4</i>
acessíveis.				
43. Ensinar habilidades sociais e emocionais.	1	4	4	4
44. Obter as informações necessárias para conhecer e defender o direito da minha família a ter acesso aos serviços que precisam (serviços de educação, saúde, assistência social etc.).	5	3	3	4
45. Ensinar comportamentos adequados.	1	4	4	5

APÊNDICE D - Média de cada uma das participantes por domínio da ANF

A Tabela 5, a seguir, representa os escores médios das participantes por domínio da ANF:

Tabela 5 - Média de cada uma das participantes por domínio

DOMÍNIOS	Escores médios			
	C1	C2	C3	C4
EDU	1,3	1,8	2,3	3,3
VF	2	1,3	3,4	3,2
VC	2,3	2	3,3	2,5
TL	2,3	2,5	4	4,8
ECON	2,5	1,5	4	0,3
AGPS	2,3	1,9	3,7	3,4
SBE	2,3	2,8	3,3	3,3
TOTAL	2,3	1,9	3,4	3,3

Fonte: elaborado pela autora.

APÊNDICE E - Respostas totais ao Questionário de Qualidade de Vida Familiar (QdVF Brasil)

Questionário de Qualidade de Vida Familiar				
<i>Por favor, pense sobre sua vida familiar nos últimos 12 meses e responda os itens abaixo</i>				
<i>Quão satisfeito estou em relação a:</i>	<i>C1</i>	<i>C2</i>	<i>C3</i>	<i>C4</i>
1. Os membros da família gostam de passar tempo juntos	5	4	5	3
2. Os membros da família ajudam a aprender a serem independentes	5	4	4	2
3. Minha família tem o apoio que precisamos para aliviar o estresse	4	2	2	2
4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que lhes dão apoio	5	3	3	2
5. Os membros da minha família ajudam os filhos nas tarefas e atividades escolares	1	3	4	2
6. Os membros da minha família têm transporte para onde precisam	5	4	4	4
7. Os membros da minha família falam abertamente entre si (por exemplo, dialogam)	4	4	4	4
8. Os membros da minha família ensinam os filhos a se relacionarem bem com as outras pessoas	4	3	4	4
9. Os membros da minha família têm algum tempo para se dedicarem aos nossos próprios interesses, além da pessoa com deficiência	4	4	2	2
10. Os membros da minha família resolvem problemas unidos	4	4	3	4
11. Os membros da minha família apoiam uns aos outros para atingir metas	4	4	4	4

Questionário de Qualidade de Vida Familiar

Por favor, pense sobre sua vida familiar nos últimos 12 meses e responda os itens abaixo

<i>Quão satisfeito estou em relação a:</i>	<i>C1</i>	<i>C2</i>	<i>C3</i>	<i>C4</i>
12. Os membros da minha família demonstram que eles se amam e cuidam uns dos outros	5	5	4	4
13. Minha família tem ajuda externa para cuidar de necessidades especiais de todos os seus membros	1	4	3	2
14. Os adultos na nossa família ensinam seus filhos a tomarem boas decisões	5	4	4	4
15. Minha família consegue assistência médica quando precisa	1	4	3	4
16. Minha família tem como lidar com as nossas despesas	4	4	4	4
17. Os adultos da minha família conhecem as outras pessoas que fazem parte da vida dos seus filhos (por exemplo, amigos, professores, etc.)	4	4	4	2
18. A minha família é capaz de lidar com os altos e baixos da vida	4	4	3	4
19. Os adultos da minha família têm tempo para cuidar das necessidades individuais de cada filho	4	4	2	2
20. Minha família consegue assistência dentária quando necessário	5	4	3	4
21. Minha família sente-se segura em casa, no trabalho, na escola, e na nossa vizinhança	4	4	4	
22. O parente da minha família com deficiência tem apoio para alcançar suas metas na escola	5	4	3	4

Questionário de Qualidade de Vida Familiar

Por favor, pense sobre sua vida familiar nos últimos 12 meses e responda os itens abaixo

<i>Quão satisfeito estou em relação a:</i>	<i>C1</i>	<i>C2</i>	<i>C3</i>	<i>C4</i>
ou no trabalho				
23. O parente da minha família com deficiência tem apoio para alcançar suas metas em casa	4	4	3	1
24. O parente da minha família com deficiência tem apoio para fazer amigos	5	4	3	4

APÊNDICE F - Categorias da Análise de Conteúdo

<i>Categoria</i>	<i>Exemplos</i>
Sobrecarga com cuidados	No tempo que [...] estava vida eu tinha mais sono ainda, porque não tinha tempo né, eu era cuidadora em tempo integral (C2, OPC2); É aí é o problema é quem fica. Porque eu que dou banho, ele tem o meu tamanho e ele acostumou comigo, nem com [...] ele gosta de tomar banho. Só eu. (C4, OPC 1); Eu estou muito insatisfeita. Não tenho apoio nenhum. Tudo é Ah, mas ele quer fazer com você. Ah, mas ele quer tomar banho com você. Ah, ele quer dormir com você. Tudo eu (C4, OPC2); Eu nem posso ficar de cama (C4, OPC2); Toda vez que eu vou ler, minha rotina é tão cansativa que eu durmo (C2, OPC1); Você quer fazer, mas também tá com um corpo tão cansado que você quer alguém só pra falar assim: olha, eu vou ficar meia hora e você deita e dorme. (C4, OPC2); Eu escuto barulho e vou correndo ver. Outro dia, ele subiu, no fundo da minha casa, é um sobradinho, ele subiu, e estava com o corpo assim, metade. Já pensou se ele vira e bate a cabeça, ele morre. Então, quer dizer, você sabe o que é você não ter? Tipo assim, a minha filha estava lá vendo, eu estava lá fora. Não tem como. No instinto você vai correndo e "[...] não pode". (C4, OPC2); E essa parte psicológica vai cansando mais da gente, que o serviço de dar banho, né? (C2, OPC2); Quem que responde pela casa sem ser financeiramente? Eu falei, então é eu. (C4, OPC4); E eu estava bem, mas [...] foi desgastando. (C2, OPC4); Foi cheio de ansiedade, tudo diferente. Tem que amar isso. O que ele não aguenta enfrentar, eu enfrento por ele. Eu consigo me adaptar. (C3, OPC7); A família fica cutucando, né? Nossa, nossa! Vidão, vida boa, né? Vida boa, meu marido falou isso, fui lá e briguei com ele. (C2, OPC 7); É, eu briguei com ele por causa da [...]. Eu fiquei magoada, muito magoada. (C1, OPC8); É um exercício que a gente não para para fazer. A gente não tem tempo, sempre na correria. A gente não para para escrever coisas da gente, pensar em coisas que nos dão estrutura para a gente. (C2, OPC8)

Sentimento de culpa em relação à qualidade do cuidado:	Eu penso assim toda vez que eu fico mal, gente eu preciso reagir (...), como é que ficam as pessoas que a gente cuida?. (C2, OPC7); Porque ele não queria ter um trabalho tadinho, fui eu que insisti (C2, OPC2 sobre constrangimento do filho na escola); Agora, a gente olha para trás e fala nossa... Parece que era tão pesado. Hoje eu olho assim sinto falta dela. Mas já foi. Mas a gente acha que é tão pesado. Falta psicológico pra gente (C2, OPC2); Mas a maior parte do tempo estava sofrendo. E a gente tinha que ter assim paciência em dobro. E com o [...] TEA que deu um quarto pra ela, deu um lugar dele pra ela. (C2, OPC2); Ai, quando ela estava ruim eu falei para ela [...], eu não posso pagar a deus um tercinho na minha dívida, a senhora fez muito mais por mim. (C2, OPC3); Ela era esculachada assim, né. E eu respondia pra ela, ah, mãe, vai, vai, deixa eu, deixa eu. Eu tô gorda, tô feliz, deixa eu comer, deixa eu bem, vai. Então eu era grossa com ela, sabe. Não precisava, porque ela não falava por maldade, ela se preocupava muito, né, e teve várias outras coisinhas que a gente faz juntando, enquanto cuidador, né, que se a gente tivesse um tratamento psicológico, né, tivesse também uma ajuda, um auxílio, a gente não chegava nesse ponto, né. (C2, OPC4); Eu tenho muita preguiça, aí depois eu sinto culpa, porque eu tô com preguiça, né? (C2, OPC7); É, o meu problema é que eu não aceito não consegui resolver tudo. (C3, OPC7); Não vai conseguir, não pode (resolver tudo). A gente tem que dividir, delegar. Eu sou assim também. (C2, OPC7); mas o tapa doía mais em mim do que nele, ele era sempre muito assim emotivo. Não era o tapa que doía, doía a minha atitude. Ele chorava, aí depois eu chorava, também, depois que eu me recuperava, eu falava [...] vem cá. Olha, você me desculpa, eu não queria fazer isso com você. (C2, OPC8); Agora com a minha mãe também, eu podia ter mais paciência. Toda essa aceleração minha, ser desse jeito, muito acelerada. A gente perde. (C2, OPC9); Você vai participar da sua história, mas vai acabar sendo um coadjuvante ao invés de ser o protagonista. Porque quando você está olhando sua história de fora, eu me sinto assim. Nessa parte do [...], eu me sinto assim. (C2, OPC9); Eu fiz minha parte, mas eu que me culpo. (C2, OPC9)
Procura por suporte:	A questão é financeira, porque até tem tratamento, mas teríamos que desembolsar. (...) Deve ter Apae, mas não sei se vai ter vaga, pra gente que chegar assim do nada. (C3, OPC4); Tratamento, né? Necessidades prioritárias, mas ao mesmo tempo não tem condições (C3, OPC2); ele corre para o meio da rua, não tem noção de perigo nenhum, então espero a ajuda do governo, que é necessário (C4, OPC2); Eu sinto mais falta na parte social, na parte tipo... Agora que ele foi para o Ensino Médio, né? Eu sinto que ele tem necessidade de ajuda pra escolher escola, escolher por ele (C2, OPC2); Eu fuço e acho, quando eu não consigo, eu fico lá tentando, até conseguir. É persistência, que eu não desisto também. Quanto eu não consigo eu não faço. (C3, OPC7)
Sentimento de desânimo	Então, agora dá pra ir, mas também muito ânimo a gente não tem, né? A gente fica amarrada por outras coisas (C2, OPC1); Tem uma hora que eu estou tão pilhada (C4, OPC2)
Quando as cuidadoras foram cuidadas	As professoras viviam e me levando para o hospital, para tomar soro. Eu lembro da minha mãe. Eu acho que ela sofreu mais que eu. (C2, OPC3); Nossos pais queriam que a gente estudasse para ser alguém na vida. (C2, OPC3); Porque o filho às vezes imagina que o pai não pode errar, tem que ser perfeito e não é, é uma pessoa como a gente. E uma hora a gente descobre. Coloca o pai no pedestal. Aí se decepciona, se frustra, né? (C2, OPC8)

Suporte rede de apoio	Minha filha limpa a casa inteira, menos a cozinha (C4, OPC1); Fui no cardio com [...] para contar a novidade. (C1, OPC2 sobre novo diagnóstico); É, a minha família que me ajudou muito a ajuda também. (C1, OPC8)
Contato com serviços de suporte	A Dra dele falou pra mim "Ah, você pega muito no pé dele", porque eu tava assim, você fica sentado quieto com a educação (C4, OPC1); A professora dele, as professoras falando que ele é um príncipe na escola. Então, mas você não sabe o que vai dar, o que ele vai sentir (C4, OPC1); E aí eu escuto que eu pego muito no pé. Se eu não pega no pé, a coisa não anda. Você não fica falando que é a educação. Que foi a educação. Ele saía berrando (C4, OPC1); Vai conversar com outra médica. Com a [...] que tratou dele pequeno, pra saber se ele é um Lorde. Ela chegou a tratar ele na porta, porque ele não entrava (C4, OPC1); porque eu tinha avisado ela, falei eu quero um cuidador para o [...], ele precisa e ela não tinha mandado, porque eu tenho consciência que o professor em uma sala de aula tem 30 alunos ele não tem só aquele aluno TEA (C4, OPC2) Sim, a direção, a escola, a merendeira, a professora, secretária da escola, todo mundo, cuida dele com muito carinho, né? (C4, OPC8)
Sair com a pessoa que recebe cuidados	Leva no shopping a primeira coisa que tem que fazer é comer, comer um pastel, ou um hambúrguer e comer o donuts. Aí depois ele vai brincar. Só que aí dá um tempo, ele cansa, sabe? Tem que ir embora (C4, OPC1); E você fica pensando também que não tem um [...] com TEA aí. Ele é suporte 3. Eu até gosto de ir lá, mas... (C4, OPC1 sobre programação de viagem)
Chegada do diagnóstico	Foi mais na pandemia que ele começou a ter uns tiques nervosos, muito intenso, né, eu levei num neuro e tal. Aí foi assim, um conjunto para chegar ao diagnóstico, sozinho não dá, porque o nível 1 é difícil de diagnosticar, né (C2, OPC1); Outro aneurisma deu em mim. Nervo óptico. Dois milímetros. (C1, OPC2)
Convivendo com as diferenças	Aí fica nervoso, sabe? andando de um lado pro outro... Só que eu achava que era coisa dele, egoísmo, né. Aí depois eu descobri que ele era... (C2, OPC1); Ele não entende a coisa social, ele tinha a sensibilidade auditiva, naquela época, 35 anos atrás, você vai saber que era autismo. Nada. E era só isso, ele falava (C4, OPC1); Mas como você sabe que ele não entende? Russo? Eu sei que ele entende, porque ele escuta e vai lá no site faz igual (C4, OPC1); Esses dias, eu dei o meu celular pra ele. Ele ficou bravo com o desenho, pegou e tacou assim no meio da rua, tá? (C3, OPC4); Já sei que quando [...] está muito doente, quando [...] fica quieto. (C4, OPC4); Eu recebo para [...]. Ela não consegue. (C1, OPC7); Ele não liga não. A preocupação é minha, parou um ônibus do lado dele e sobe, ele vai embora. (C3, OPC7); Então, se pegava a pista, ele via, saindo de [...], ele já sabia que ia pra lá. Ele já começava. E aí ele já ficava todo agitado. Feliz. Ele é bem visual. (C3, OPC7)
Luto	E ele está também, eu não posso negar, ele está em luto, porque o meu sogro morreu faz um mês e ele era um grude com o vô dele (C4, OPC1); Eu posso morrer. A [...] quem vai cuidar? (C1, OPC3); Que a gente tá em luto, tem todas as brigas lá de família, né? (C2, OPC7); Luto, ansiedade, preguiça, fuga. Sabe? Às vezes eu penso que eu não consegui ainda digerir a morte de [...]. Demora para cair a ficha. (C2, OPC7); Meu pai, um ano, eu fiquei de luto. (C1, OPC7); É... Vamos morrer. Não levou nada para ficar aqui. Os valores. (C1, OPC9); Essa música eu acho que é mais fala de despedida mas é mais figurativo, não é que aquela despedida de avião, eu acho, é mais despedida de morte, sabe, você guardar aquelas coisas boas no seu coração que aconteceram, por isso que quem ficou ele chorou, se você for ver é quem ficou chorou. (C4, OPC9)

Futuro	Mas se ele sai correndo, não tem quem pegue ele. Então é como você cuidar de uma criança pequena. Eu estou cuidando há 12 anos. E vai mais algum tempo. (C4, OPC4); Não tem perspectiva de independência. (C3, OPC4); Então tudo que envolve eles é importante para mim. Tudo que eu vou fazer é pensando neles. Eles são.. na verdade o [...] vai ser dependente de mim. (C3, OPC7); Eu gosto de cuidar. É uma coisa linda. Eu acho que eu passo isso para eles. Porque o [...] é dela, o [...], se eu morrer, vai ficar com ela. (C4, OPC8)
Medos	Tenho medo, né? [...] caiu, teve a vida toda estropiada, por conta da falta de estrutura nos ossos, que ela tem e isso é genético, né? (C2, OPC7); (Sentimentos) É tudo bagunçado. Tudo bagunçado. Tem que resolver o exame. (C1, OPC7); Nossa, eu era tão preocupada com o que acontecia, aquele medo de tudo, sabe? (C2, OPC9 sobre nascimento e cuidado)
Metáforas	Enquanto o tempo acelera e pede pressa. Ele fala: eu me recuso, faço hora e vou na valsa. E a vida é tão rara. A gente tem que dar valor ao que é mais importante. A gente fica naquela correria no dia a dia. (C2, OPC9); Ela é uma música que traz esperança, que eu que vou compor a minha história, o resto da minha história, eu que tenho que modificar isso. (C2, OPC9); Essa daí me ilustrou, porque eu vivia de ilusão na verdade, eu achava que a minha vida ia ser igual de novela, casar, ter filho, os filhos crescem, tudo aquela coisa de igual comercial de margarina. E no fim eu me iludi e fiquei maluca, porque não foi nada disso, não foi do jeito que eu planejei. Aí agora estou tentando ter cuidado para não sofrer, mas ainda sofri. (C3, OPC9)

ANEXO A - Questionário de Avaliação das Necessidades da Família (ANF)

Questionário de Avaliação das Necessidades da Família

Por favor, pense no seu dia a dia agora e nos próximos seis meses para responder os itens abaixo:

<i>Quanto de apoio sua família precisa para:</i>	<i>1 – Nenhuma necessidade</i>	<i>2 – Necessidade baixa</i>	<i>3 – Necessidad e</i>	<i>4 – Necessidade alta</i>	<i>5 – Necessidade muito alta</i>
1. Realizar atividades do dia-a-dia (por exemplo: tomar banho, escovar os dentes, ir ao banheiro, vestir-se, comer, dar medicação etc.).	☐	☐	☐	☐	☐
2. Participar de atividades de lazer (por exemplo: cinema, shows, natação, futebol, passeio em parques etc.).	☐	☐	☐	☐	☐
3. Sentir-se informado e apoiado pelos profissionais que atendem meu(s) filho(s) no momento de conhecer a sua deficiência, as melhoras e as dificuldades dele(s), e nos momentos que precisarmos de ajuda para gerenciar os problemas do dia a dia.	☐	☐	☐	☐	☐
4. Participar no estabelecimento de metas para promover a aprendizagem dos membros da minha família.	☐	☐	☐	☐	☐
5. Contar com serviços educacionais adequados para que meu(s) filho(s) possa(m) progredir e ter uma transição satisfatória da educação infantil para o ensino fundamental ou deste para o ensino médio.	☐	☐	☐	☐	☐
6. Ter esperança sobre o futuro dos membros da minha família.	☐	☐	☐	☐	☐
7. Ensinar crenças religiosas/espirituais e/ou participar de uma comunidade que inclua meu(s) filho(s) com deficiência.	☐	☐	☐	☐	☐

Questionário de Avaliação das Necessidades da Família

Por favor, pense no seu dia a dia agora e nos próximos seis meses para responder os itens abaixo:

8. Contribuir financeiramente para as necessidades básicas (por exemplo: alimentação, moradia, vestuário etc.).	☐	☐	☐	☐	☐
9. Organizar os cuidados médicos quando dois ou mais médicos estiverem envolvidos.	☐	☐	☐	☐	☐
10. Ajudar os membros da minha família a se relacionarem e fazer amizades com outras pessoas. E orientar outras pessoas (vizinhos e amigos) a se relacionarem com os membros da minha família.	☐	☐	☐	☐	☐
11. Conseguir ajuda para os atendimentos que meu(s) filho(s) necessita(m).	☐	☐	☐	☐	☐
12. Ajudar meu(s) filho(s) a atingir os objetivos do dia a dia.	☐	☐	☐	☐	☐
13. Ter atividades extraescolares e/ou férias escolares adequadas.	☐	☐	☐	☐	☐
14. Levar uma vida saudável (por exemplo: alimentação, atividade física, controlar o estresse, realizar atividades relaxantes em casa, dormir a noite toda etc.).	☐	☐	☐	☐	☐
15. Pagar as mensalidades escolares e/ou cuidados para meu(s) filho(s) (creche/babá).	☐	☐	☐	☐	☐
16. Ter acesso a serviços especializados em saúde (por exemplo: fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, dentista e cuidados de enfermagem) e especialidades médicas (visão, audição, neurologista, pediatra etc...).	☐	☐	☐	☐	☐
17. Ter possibilidade de viajar de férias com a família (por exemplo: recursos financeiros, apoio de terceiros, lugares acessíveis etc.).	☐	☐	☐	☐	☐

Questionário de Avaliação das Necessidades da Família

Por favor, pense no seu dia a dia agora e nos próximos seis meses para responder os itens abaixo:

18. Mudar de casa dentro do mesmo bairro, ou para outro bairro ou outra cidade.	☐	☐	☐	☐	☐
19. Saber resolver nossos problemas em conjunto e ensinar os membros da minha família a tomar decisões (por exemplo: lidar com situações negativas como bullying, gozações e preconceitos, saber responder perguntas sobre a deficiência, ser flexível para aplicar e aceitar mudanças etc.).	☐	☐	☐	☐	☐
20. Compreender as dificuldades dos membros da minha família no âmbito das crenças espirituais/religiosas da família.	☐	☐	☐	☐	☐
21. Ter acesso aos recursos especiais que os membros da família necessitam (por exemplo: adaptações para equipamentos e utensílios, produtos sem glúten ou lactose, aparelhos tecnológicos, órteses, cadeira de rodas etc.).	☐	☐	☐	☐	☐
22. Manter uma relação de confiança com os profissionais (saúde, educação, assistência social) que atendem minha família e meu(s) filho(s) com deficiência.	☐	☐	☐	☐	☐
23. Estabelecer fortes laços emocionais entre os membros da família (por exemplo: entender com clareza os pontos fortes e as necessidades de cada membro; conversar sobre sentimentos, opiniões e metas; promover a autoestima e enfrentar os desafios próprios de cada membro, etc.).	☐	☐	☐	☐	☐
24. Receber apoio de outras famílias que têm um membro com deficiência.	☐	☐	☐	☐	☐
25. Economizar para o futuro.	☐	☐	☐	☐	☐

Questionário de Avaliação das Necessidades da Família

Por favor, pense no seu dia a dia agora e nos próximos seis meses para responder os itens abaixo:

26. Conseguir ajuda para as novas necessidades do(s) meu(s) filho(s).	☐	☐	☐	☐	☐
27. Desenvolver metas a longo prazo para os membros da família.	☐	☐	☐	☐	☐
28. Ensinar normas de segurança em casa e em outros lugares.	☐	☐	☐	☐	☐
29. Acompanhar os serviços que atendem minha família para garantir a qualidade e a eficácia da ajuda (por exemplo: serviços de saúde, educação, assistência social etc.).	☐	☐	☐	☐	☐
30. Conseguir um emprego ou mantê-lo.	☐	☐	☐	☐	☐
31. Deixar o(s) filho(s) aos cuidados de outras pessoas (por exemplo: avós, tios, cuidadores contratados etc.), para que o(s) cuidador(es) principal(is) tenha(m) um descanso.	☐	☐	☐	☐	☐
32. Participar de atividades sociais com amigos, colegas de trabalho ou outros.	☐	☐	☐	☐	☐
33. Ter apoio para que os membros da minha família possam voltar às aulas (incluindo o membro com deficiência).	☐	☐	☐	☐	☐
34. Ensinar a realizar de forma independente as atividades do dia-a-dia (por exemplo: tomar banho, escovar os dentes, ir ao banheiro, vestir-se, comer etc.).	☐	☐	☐	☐	☐
35. Fazer mudanças nos serviços (saúde, educação, assistência social) quando necessário, mesmo que os profissionais envolvidos não estejam de acordo.	☐	☐	☐	☐	☐
36. Fornecer apoio para incluir todos os membros da minha família em atividades familiares.	☐	☐	☐	☐	☐

Questionário de Avaliação das Necessidades da Família

Por favor, pense no seu dia a dia agora e nos próximos seis meses para responder os itens abaixo:

37. Solicitar ajuda ao governo e, se necessário, enfrentar a resposta negativa.	☐	☐	☐	☐	☐
38. Ter transporte adequado para ir aos lugares que minha família precisa (por exemplo: consultas médicas, terapias, escola, lazer etc.).	☐	☐	☐	☐	☐
39. Utilizar tecnologias de comunicação (tais como e-mail, Facebook, WhatsApp) para interagir socialmente com outras pessoas.	☐	☐	☐	☐	☐
40. Planejar o futuro para quando eu não tiver mais condições de cuidar dos membros da minha família (por exemplo: em caso de morte, avanço da idade (velhice), problemas crônicos de saúde etc.).	☐	☐	☐	☐	☐
41. Prevenir o uso ou abuso de substâncias e/ou outros vícios (por exemplo: álcool, drogas etc.).	☐	☐	☐	☐	☐
42. Assegurar-se de que a casa e a comunidade são acessíveis.	☐	☐	☐	☐	☐
43. Ensinar habilidades sociais e emocionais.	☐	☐	☐	☐	☐
44. Obter as informações necessárias para conhecer e defender o direito da minha família a ter acesso aos serviços que precisam (serviços de educação, saúde, assistência social etc.).	☐	☐	☐	☐	☐
45. Ensinar comportamentos adequados.	☐	☐	☐	☐	☐

Por favor, escolha 5 necessidades de apoio que atualmente você e sua família considere que são de prioridade máxima para vocês conseguirem realizar satisfatoriamente as atividades do dia a dia (podem estar ou não nos itens listados anteriormente).

Em seguida, pedimos que você escolha o tipo de apoio que considere que ajudaria a dar resposta as suas necessidades (pode escolher em cada caso mais de uma opção).*

Cinco necessidades prioritárias	Tipos de apoios			
	Emocional	Informativo	Logístico	Econômico
1 ^a	☐	☐	☐	☐
2 ^a	☐	☐	☐	☐
3 ^a	☐	☐	☐	☐
4 ^a	☐	☐	☐	☐
5 ^a	☐	☐	☐	☐

<i>Tipos de apoio*</i>	<i>Descrição</i>
Emocional	<i>Ajuda para reduzir o estresse e promover sentimentos positivos</i>
Informativo	<i>Ajuda na aquisição de novos conhecimentos sobre como responder às necessidades de sua família seja por meio da internet, por escrito, por meio de oficinas/palestras/ cursos ou outros métodos</i>
Logístico	<i>Ajuda para a realização de atividades necessárias como por exemplo, o transporte para ir às consultas médicas, terapias /ou escola; ajuda na atenção e cuidado ao filho para que os pais possam trabalhar; e, atenção pessoal para o cuidado do filho com deficiência em casa ou na comunidade.</i>
Econômico	<i>Ajuda para obtenção de recursos econômicos para custear as necessidades familiares</i>

Para responder a estas 5 necessidades que você acabou de assinalar como prioridade máxima, você considera que existem outros recursos ou apoios mais convenientes e que não constam nas opções fornecidas acima? Se sim, por favor anote abaixo:

ANEXO B - Questionário Qualidade de Vida Familiar Brasil (QdVF Brasil)

Questionário de Qualidade de Vida Familiar

Por favor, pense sobre sua vida familiar nos últimos 12 meses e responda os itens abaixo

<i>Quão satisfeito estou em relação a:</i>	<i>1 –Muito Insatisfeit o</i>	<i>2 – Insatisfeito</i>	<i>3 – Indiferente</i>	<i>4 – Satisfeito</i>	<i>5 –Muito Satisfeito</i>
1. Os membros da família gostam de passar tempo juntos	☐	☐	☐	☐	☐
2. Os membros da família ajudam a aprender a serem independentes	☐	☐	☐	☐	☐
3. Minha família tem o apoio que precisamos para aliviar o estresse	☐	☐	☐	☐	☐
4. Os membros da minha família têm amigos ou outras pessoas que lhes dão apoio	☐	☐	☐	☐	☐
5. Os membros da minha família ajudam os filhos nas tarefas e atividades escolares	☐	☐	☐	☐	☐
6. Os membros da minha família têm transporte para onde precisam	☐	☐	☐	☐	☐
7. Os membros da minha família falam abertamente entre si (por exemplo, dialogam)	☐	☐	☐	☐	☐
8. Os membros da minha família ensinam os filhos a se relacionarem bem com as outras pessoas	☐	☐	☐	☐	☐
9. Os membros da minha família têm algum tempo para se dedicarem aos nossos próprios interesses, além da pessoa com deficiência	☐	☐	☐	☐	☐
10. Os membros da minha família resolvem problemas unidos	☐	☐	☐	☐	☐
11. Os membros da minha família apoiam uns aos outros para atingir metas	☐	☐	☐	☐	☐
12. Os membros da minha família demonstram que eles se amam e cuidam uns dos outros	☐	☐	☐	☐	☐
13. Minha família tem ajuda externa para cuidar de necessidades especiais de todos os seus membros	☐	☐	☐	☐	☐

14. Os adultos na nossa família ensinam seus filhos a tomarem boas decisões	☐	☐	☐	☐	☐
15. Minha família consegue assistência médica quando precisa	☐	☐	☐	☐	☐
16. Minha família tem como lidar com as nossas despesas	☐	☐	☐	☐	☐
	<i>1 – Muito Insatisfeito</i>	<i>2 – Insatisfeito</i>	<i>3 – Indiferente</i>	<i>4 – Satisfeito</i>	<i>5 – Muito Satisfeito</i>
<i>Quão satisfeito estou em relação a:</i>					
17. Os adultos da minha família conhecem as outras pessoas que fazem parte da vida dos seus filhos (por exemplo, amigos, professores, etc.)	☐	☐	☐	☐	☐
18. A minha família é capaz de lidar com os altos e baixos da vida	☐	☐	☐	☐	☐
19. Os adultos da minha família têm tempo para cuidar das necessidades individuais de cada filho	☐	☐	☐	☐	☐
20. Minha família consegue assistência dentária quando necessário	☐	☐	☐	☐	☐
21. Minha família sente-se segura em casa, no trabalho, na escola, e na nossa vizinhança	☐	☐	☐	☐	☐
22. O parente da minha família com deficiência tem apoio para alcançar suas metas na escola ou no trabalho	☐	☐	☐	☐	☐
23. O parente da minha família com deficiência tem apoio para alcançar suas metas em casa	☐	☐	☐	☐	☐
24. O parente da minha família com deficiência tem apoio para fazer amigos	☐	☐	☐	☐	☐

ANEXO C - Curtigrama



ANEXO D - Linha do Tempo

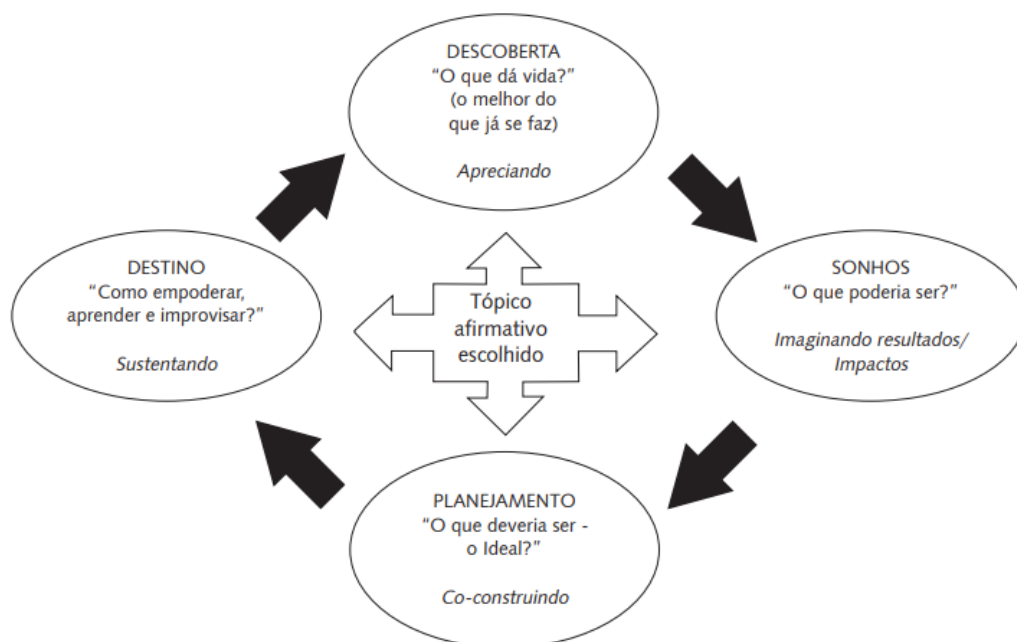
Linha do Tempo



ANEXO E - Ciclo dos 4 “D”s

O ciclo dos 4 D (Discovery, Dream, Design e Destiny) se configura num recurso norteador da sequência de diálogos e começa pela descoberta (primeiro D – Discovery).

Figura 5 - Esquema de Aplicação da Metodologia do Ciclo dos 4 “D”s



Fonte: Coperrider (2005).

Quadro 9 - Fases do Ciclo dos 4 “D”s

Fase	Objetivo
-	Recepção e apresentação da metodologia Entrega da primeira tarefa reflexiva ¹ (Carta)
Descoberta	Apresentação da tarefa reflexiva e definição do tópico afirmativo Entrega da segunda tarefa reflexiva (Registro das melhores práticas)
Descoberta	Apresentação da tarefa reflexiva Insights, experiências positivas e melhores estratégias Entrega da terceira tarefa reflexiva (Construindo os sonhos)
Sonho	Apresentação da terceira tarefa reflexiva Imaginar a incorporação das estratégias Entrega da quarta tarefa reflexiva (Revisão de literatura)
Planejamento	Apresentação da quarta tarefa reflexiva Construção das proposições provocativas Resumo das melhores estratégias a serem implementadas
Destino	Cronograma e plano de ação para implementar as estratégias definidas na RIMS

Fonte: Coperrider (2005).

ANEXO F - Técnica Narrativo-Reflexiva

Após alguns encontros, com o vínculo entre os participantes do grupo estabelecido, escolher uma exposição invocadora, uma obra cultural como poema, música, ou a partir de demanda espontânea, iniciar diálogo com o grupo, de forma reflexiva, sobre as narrativas e sentimentos evocados pelo tema escolhido.

Algumas perguntas podem ser feitas ao grupo para fazer circular as narrativas, tais quais:

- Quais sentimentos você percebe ao ter contato com o tema?
- Esse tema te remete a outras situações? Quais?
- Você consegue relacionar este tema a diálogos que já tivemos durante os encontros?
- Você gostaria de compartilhar este tema com outras pessoas? Quem? Por qual motivo?
- Você gostaria de receber este tema de alguém? Quem? Por qual motivo?
- Esse tema te faz lembrar de alguma outra obra cultural (músicas, filmes, pinturas)? Em qual momento da vida você teve contato com este tema e/ou as obras que ele te fez lembrar?
- Se o autor desta obra tivesse como inspiração alguma época da sua vida qual seria? Por qual motivo?
- Se o autor desta obra tivesse como inspiração alguma pessoa da sua vida quem seria? Por qual motivo?
- Se o autor desta obra tivesse como inspiração alguma qualidade sua qual seria? Por qual motivo?
- Existe alguma parte dessa obra que você gostaria de modificar? Qual seria? Como mudaria?
- Este tema combina com qual estação do ano para você? Por qual motivo?
- Como foi a ter refletido sobre esse tema? Você gostaria de fazer mais atividades como essa?

ANEXO G - Parecer Consubstanciado CEP

UNESP - FACULDADE DE
CIÊNCIAS CAMPUS BAURU -
JÚLIO DE MESQUITA FILHO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Grupo Reflexivo sobre Qualidade de Vida e Orientação Profissional e para Carreira (OPC): estudos sobre a importância do autoconhecimento e da identificação de critérios próprios para escolha profissional.

Pesquisador: Marianne Ramos Feijo

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 52863221.6.0000.5398

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA JULIO DE MESQUITA FILHO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.647.093

Apresentação do Projeto:

"O presente estudo objetiva avaliar processos de Orientação Profissional e de Carreira, Grupos sobre Qualidade de Vida e seus resultados para diferentes pessoas e grupos: grupos de universitários a partir do terceiro ano de graduação, grupo de jovens em cursinho pré-vestibular, jovens e adultos que participarem de OPC individual ao longo dos próximos três anos."

Objetivo da Pesquisa:

"Serão realizados diferentes intervenções e estudos para avaliar processos de Orientação Profissional e de Carreira, Grupos sobre Qualidade de Vida e seus resultados para diferentes pessoas e grupos: grupos de universitários a partir do terceiro ano de graduação, grupo de jovens em cursinho pré-vestibular, jovens e adultos que participarem de OPC individual ao longo dos próximos três anos."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: "Os procedimentos propostos não apresentam elevado risco para a sua saúde e bem-estar, mas se participantes sentirem algum desconforto emocional ou constrangimento serão acolhidos e se necessário encaminhados a um serviço de cuidados adequado. Todos os cuidados serão tomados para manter em sigilo a identidade de participantes."

Benefícios: "A participação na pesquisa pode gerar reflexão, o que por sua vez poderá oportunizar mudanças importantes nas escolhas de vida dos participantes. Os resultados poderão ser

Endereço: Av. Eng. Lutz Edmundo Carrilho Coube, nº 14-01

Bairro: CENTRO

CEP: 17.033-360

UF: SP

Município: BAURU

Telefone: (14)3103-9400

Fax: (14)3103-9400

E-mail: cepesquisa.fc@unesp.br

Continuação do Parecer: 6.647.093

publicados para desenvolvimento do campo de Orientação Profissional, de Carreira e para a Qualidade de Vida."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

"O estudo de cunho qualitativo contará com análise de conteúdo, além de tratamento estatístico descritivo de dados tais como características sociodemográficas de participantes e resultados de aplicação dos instrumentos sobre Qualidade de Vida e Interesses Profissionais."

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE está adequado, contemplando o previsto pela legislação pertinente.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências ou inadequações.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto considerado "aprovado" por estar em conformidade com os parâmetros legais, metodológicos e éticos analisados pelo colegiado deste CEP - Comitê de Ética em Pesquisa.

Lembramos que é dever do pesquisador responsável, ao término da pesquisa e conforme o cronograma informado à Plataforma Brasil, apresentar o relatório final da mesma.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1949327_E2.pdf	17/01/2024 16:43:05		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE2024carmemgruporefopescalaANF.docx	17/01/2024 16:40:31	Marianne Ramos Feijo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoOPCEP2021estagioplataforma.docx	26/01/2022 14:01:14	Marianne Ramos Feijo	Aceito
Folha de Rosto	FolharostoOPestagioassinada.pdf	26/10/2021 10:53:05	Marianne Ramos Feijo	Aceito
Outros	modeloautorizpesquisainstitui.docx	25/10/2021 23:41:05	Marianne Ramos Feijo	Aceito

Endereço: Av. Eng. Lutz Edmundo Carrão Coube, nº 14-01
 Bairro: CENTRO CEP: 17.033-360
 UF: SP Município: BAURU
 Telefone: (14)3103-9400 Fax: (14)3103-9400 E-mail: cepesquisa.fc@unesp.br

UNESP - FACULDADE DE
CIÊNCIAS CAMPUS BAURU -
JÚLIO DE MESQUITA FILHO



Continuação do Parecer: 6.647.093

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BAURU, 09 de Fevereiro de 2024

Assinado por:
Mário Lázaro Camargo
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Eng. Luiz Edmundo Camilho Coube, nº 14-01

Bairro: CENTRO

CEP: 17.033-360

UF: SP

Município: BAURU

Telefone: (14)3103-9400

Fax: (14)3103-9400

E-mail: cepesquisa.fc@unesp.br