



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE - UFCG
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES - CFP
UNIDADE ACADÊMICA DE ENFERMAGEM - UAENF
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

JÉSSICA KEYLLY DA SILVA VIEIRA

**MATERNIDADE AZUL: PERCEPÇÃO DE MÃES ACERCA DO TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA**

CAJAZEIRAS – PB

2019

JÉSSICA KEYLLY DA SILVA VIEIRA

**MATERNIDADE AZUL: PERCEPÇÃO DE MÃES ACERCA DO TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à banca examinadora do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande/Centro de Formação de Professores, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a. Me. Olga Feitosa Braga Teixeira

CAJAZEIRAS – PB

2019

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação - (CIP)
Josivan Coêlho dos Santos Vasconcelos - Bibliotecário CRB/15-764
Cajazeiras - Paraíba

V658m Veira, Jéssica Keylly da Silva.
Maternidade azul: percepção de mães acerca do transtorno do espectro autista / Jéssica Keylly da Silva Vieira. - Cajazeiras, 2019.
63f.: il.
Bibliografia.

Orientadora: Profa. Me. Olga Feitosa Braga Teixeira.
Monografia (Bacharelado em Enfermagem) UFCG/CFP, 2019.

1. Transtorno do Espectro Autista. 2. Autismo. 3. Relações mãe-filho.
I. Teixeira, Olga Feitosa Braga. II. Universidade Federal de Campina Grande. III. Centro de Formação de Professores. IV. Título.

UFCG/CFP/BS

CDU - 616.896

JÉSSICA KEYLLY DA SILVA VIEIRA

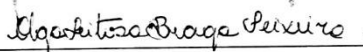
MATERNIDADE AZUL: PERCEPÇÃO DE MÃES ACERCA DO TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à banca examinadora do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande/Centro de Formação de Professores, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof^ª. Me. Olga Feitosa Braga Teixeira.

Aprovado em 04 de dezembro de 2019.

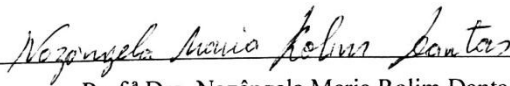
BANCA EXAMINADORA



Prof^ª Ma. Olga Feitosa Braga Teixeira
ETESC/UFCG
Orientadora



Prof.^a Dra. Fabiana Lucena Rocha
ETSC/UFCG
1º Membro



Prof.^a Dra. Nozângela Maria Rolim Dantas
UAE/UFCG
2º Membro

Por me ensinarem que a base para a realização de um sonho é o amor e a perseverança, dedico este trabalho aos meus pais, Inalda e Gervásio. Sem vocês, nada disso seria possível.

AGRADECIMENTOS

À Deus, pela dádiva da vida e de tudo que me faz feliz. Aquele que merece toda gratidão que existe.

Aos meus pais, Inalda e Gervásio, por toda dedicação, luta, paciência, amor e força.

Aos meus irmãos, Jennifer e Jefferson, pelo carinho, estímulo, apoio e amor.

Ao meu namorado, meu amigo e companheiro de vida, José Silvestre, pela paciência, pelo amor e dedicação.

À todos os meus amigos que de alguma forma contribuíram nessa minha jornada, em especial, Núbia, por toda amizade e cumplicidade, espero que possamos trilhar os melhores caminhos em nossas vidas profissionais.

À minha orientadora Profa. Olga Feitosa Braga Teixeira, pela disposição, paciência, compreensão, disponibilidade, preocupação, amizade e carinho, conquistando eterna gratidão, respeito e admiração. Tê-la como orientadora durante o curso e principalmente nessa etapa final foi um grande prazer e sem dúvidas me fortaleceu como profissional e pesquisadora.

Às professoras Dra. Fabiana Lucena Rocha e Dra. Nozângela Maria Rolim Dantas, por aceitarem participar da banca examinadora desse trabalho, contribuindo com meu crescimento acadêmico e minha inspiração profissional.

Às mães da APAA, pelo acolhimento, carinho, conhecimentos e experiências compartilhadas que me inspiraram a realizar este trabalho.

À todos os professores que contribuíram para a minha formação profissional, por todo conhecimento compartilhado.

Aos funcionários da Universidade, por todos os serviços prestados, os quais tornaram nossas aulas possíveis.

À Apollo, por ter tornado meus dias melhores.

À todos aqueles que me ajudaram, torceram e estiveram comigo de alguma forma até aqui

VIEIRA, J. K. S. **Maternidade Azul: Percepção de mães acerca do Transtorno do Espectro Autista**. 2019. 63 f. Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) – Unidade Acadêmica de Enfermagem (UAENF), Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), Cajazeiras, 2019.

RESUMO

Esse estudo teve o objetivo de compreender o significado da maternidade para mães de crianças/adolescentes com Transtorno do Espectro Autista. Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa, com características exploratório-descritiva. O mesmo foi realizado no mês de outubro na Associação de pais e amigos do Autista. A amostra obtida e apresentada no estudo foi composta por 10 mães. Os dados foram coletados por meio de uma entrevista semiestruturada, através de um roteiro elaborado pelas pesquisadoras, com questões objetivas e subjetivas, as quais foram indagadas pela pesquisadora participante, para maior precisão no registro dos dados na ocasião da entrevista, foi solicitada às entrevistadas a autorização da gravação da conversa, feita por meio do sistema de gravação Android. As questões objetivas foram organizadas e apresentadas. As respostas subjetivas foram processadas pelo software IRAMUTEQ e submetidas à análise temática de conteúdo. A pesquisa seguiu respeitando os aspectos éticos e legais presentes na Resolução nº 466/12. Da análise das falas emergiram 5 categorias temáticas, nas quais segundo as mães o diagnóstico do autismo configura-se como algo impactante e desafiador e é permeado por um conjunto de sensações e sentimentos diversos que podem modificar as relações familiares, impactando na dinâmica desta, além disso pôde-se observar que as mães não têm um entendimento aprofundado sobre o tema, atribuindo ao transtorno do espectro autista, significados como dificuldades, sofrimento e desafios. Esse estudo pode contribuir para que se promova uma reflexão e um maior conhecimento sobre as possíveis implicações do diagnóstico de autismo para a vivência da maternidade, fazendo-se necessário um tratamento para o portador de autismo que envolva as necessidades da criança e também as necessidades da família, tendo em vista que vivenciam o estresse e a falta de uma rede de apoio social.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Mães. Relações Mãe-Filho.

VIEIRA, J. K. S. **Blue Maternity: Mothers' Perception of Autism Spectrum Disorder.** 2019. 63 p. Course Final Assignment – Academic Nursing Unit (UAENF), Federal University of Campina Grande (UFCG), Cajazeiras, 2019.

ABSTRACT

This study aimed to understand the meaning of motherhood for mothers of children/adolescents with Autism Spectrum Disorder. It is a descriptive study with qualitative approach, with exploratory-descriptive characteristics. It was held in October at the Autistic Parents and Friends Association. The sample obtained and presented in the study consisted of 10 mothers. The data were collected through a semi-structured interview, through a script prepared by the researchers, with objective and subjective questions, which were asked by the participating researcher, for greater accuracy in data recording at the interview, the interviewees were asked to authorize the recording of the conversation, made through Android™ recording system. The objective questions were organized and presented. The subjective answers were processed by the IRAMUTEQ software and submitted to the thematic content analysis. The research kept respecting the ethical and legal aspects presented in Resolution N° 466/12. From the analysis of the speeches emerged 5 thematic categories, in which according to the mothers the diagnosis of autism is configured as something impacting and challenging and is permeated by a set of different sensations and feelings that can modify family relationships, impacting on its dynamics, besides it was observed that the mothers do not have a deep understanding on the subject, attributing to the autism spectrum disorder, meanings as difficulties, suffering and challenges. This study can contribute to promote a reflection and a greater knowledge about the possible implications of the diagnosis of autism for the experience of motherhood, requiring treatment for the patient with autism that involves the needs of the child and also the needs of the family as they experience stress and lack of a social support network.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Mothers Mother-Child Relations.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

APAA	Associação de Pais e Amigos do Autista e Região Circinvizinhas
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CID	Classificação Internacional de Doenças
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
HUAC	Hospital Universitário Alcides Carneiro
IRAMUTEQ	<i>Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires</i>
MS	Ministério da Saúde
PB	Paraíba
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UFCG	Universidade Federal de Campina Grande
X²	Qui-quadrado

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: ANÁLISE DE SIMILITUDE SOBRE PERCEPÇÃO DAS MÃES ACERCA DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	28
FIGURA 2: ANÁLISE DE SIMILITUDE SOBRE O DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	31
FIGURA 3 ANÁLISE DE SIMILITUDE SOBRE O DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	33
FIGURA 4: ANÁLISE DE SIMILITUDE SOBRE OS SENTIMENTOS MATERNO	35
FIGURA 5: ANÁLISE DE SIMILITUDE SOBRE AS DIFICULDADES VIVENCIADAS PELAS MÃES DE CRIANÇAS COM TEA	38
FIGURA 6: ANÁLISE DE SIMILITUDE SOBRE ALTERAÇÕES NA DINÂMICA FAMILIAR EM VIRTUDE DO TEA	40

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 OBJETIVOS	15
2.1 OBJETIVO GERAL	15
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	15
3 REVISÃO DE LITERATURA	16
3.1 HISTÓRIA DO AUTISMO	16
3.2 SINAIS E SINTOMAS	17
3.3 A MÃE FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	18
4 PERCURSO METODOLÓGICO	20
4.1 NATUREZA DA PESQUISA.....	20
4.2 CENÁRIO DA PESQUISA	20
4.3. PARTICIPANTES DO ESTUDO	20
4.4 TÉCNICA DE COLETA DE DADOS.....	21
4.5 TÉCNICA PARA ANÁLISE DOS DADOS.....	22
4.6 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS DA PESQUISA	24
5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	26
5.1. CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA.....	26
5.2. O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA PERCEPÇÃO DAS MÃES	27
5.3. O DIAGNÓSTICO DE TEA E A REAÇÃO DAS MÃES DIANTE DESTA REALIDADE	30
5.4. SENTIMENTOS MATERNOS DIANTE DE UMA CRIANÇA COM TEA	34
5.5. DIFICULDADES DA MATERNIDADE COM UM FILHO COM TEA	36
5.6. A DINÂMICA FAMILIAR E O TEA.....	38
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	42
REFERÊNCIAS	43
APÊNDICES	51
APÊNDICE A- ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	52
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	53
ANEXOS	56
ANEXO A- TERMO DE ANUÊNCIA.....	57
ANEXO B – TERMO DE RESPONSABILIDADE E COMPROMISSO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL	58
ANEXO C – TERMO DE COMPROMISSO E RESPONSABILIDADE DO PESQUISADOR PARTICIPANTE	60
ANEXO D - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (HUAC-UFCG).....	61

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um transtorno do desenvolvimento neurológico, caracterizado por um conjunto de condições comportamentais com prejuízos nos domínios sócio, comunicativo e comportamental. Os sintomas podem ser detectados desde o nascimento ou no começo da primeira infância (OLIVEIRA *et al.*, 2018).

A definição do TEA baseia-se na nova classificação descrita no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5, que uniformiza o diagnóstico e visa aumentar sua especificidade, onde há uma fusão dos intragrupos (Autismo, Asperger, Transtorno Desintegrativo da Infância e Transtorno Invasivo do Desenvolvimento), com a ideia de que os sintomas desses transtornos representem um *continuum* único de prejuízos com intensidades que vão de leve a grave (BERNAL, 2018).

Apesar da relevância, a etiologia do TEA ainda permanece desconhecida. Acredita-se que seja multifatorial, associada a fatores genéticos e neurobiológicos, isto é, anomalia anatômica ou fisiológica do sistema nervoso central, problemas constitucionais inatos e interação entre múltiplos genes (GOMES *et al.*, 2015). Sua prevalência mundial é da ordem de 1% das crianças, sendo superior no sexo masculino. Calcula-se que, no Brasil, possam existir aproximadamente 68 a 195 mil autistas (PEREIRA, 2011).

Por ser um espectro, os sinais possuem expressividade variável. A tríade singular do TEA caracteriza-se pela dificuldade e prejuízos qualitativos da comunicação verbal e não verbal, na interatividade social e na restrição do seu ciclo de atividades e interesses. Neste tipo de transtorno, podem também fazer parte da sintomatologia movimentos estereotipados e maneirismos, assim como padrão de inteligência variável e temperamento extremamente lábil (PINTO *et al.*, 2016). Pode haver comprometimento total das funções supramencionadas nos casos mais graves, até o desenvolvimento de altas habilidades e a superdotação, nos casos mais brandos (ROCHA; FERREIRA-VASQUES; LAMÔNICA, 2019).

Mesmo com características específicas da síndrome que acomete os portadores de TEA, cada comportamento é distinto de acordo com o temperamento, personalidade, quociente intelectual, entendimento linguístico e simbólico, histórico de vida, afetividade, condições ambientais e clínicas (BORDALLO; JULIO, 2014).

A sintomatologia do TEA provoca prejuízos significativos nas áreas sociais e ocupacionais, bem como em outras áreas importantes para a funcionalidade do indivíduo (PEREIRA; FERNANDES; RELVA, 2018). Portanto, é uma situação que desencadeia

alterações na vida familiar devido às necessidades de acompanhamento da criança para seu desenvolvimento (PINTO *et al.*, 2016).

O autismo é uma realidade vivida diariamente por toda a família e não somente pela pessoa que possui o transtorno, dessa forma, causa um grande impacto sobre todos os envolvidos, abalando os aspectos emocional, social e econômico (COSTA; FERNANDES, 2018).

Deste modo, compreende-se que o diagnóstico de TEA é complexo, delicado e desafiador tanto a família quanto para os profissionais de saúde responsáveis por cuidar destas crianças. A falta de conhecimento, a inabilidade na comunicação e o despreparo da família e profissionais que darão suporte à criança constituem importantes barreiras que poderão prejudicar no acompanhamento e desenvolvimento das pessoas com TEA.

O diagnóstico do autismo é sem dúvidas, gerador de grande estresse familiar. Apesar da confirmação diagnóstica, a maioria dos pais busca na negação uma estratégia de fuga, assim, o autismo do filho coloca os pais frente a emoções de luto pela perda da criança saudável que esperavam, além de apresentar sentimentos de desvalia por terem sido escolhidos para viver essa experiência dolorosa. A revelação diagnóstica pode trazer consigo ainda diversas mudanças no contexto familiar, podendo repercutir na mudança da rotina diária, administração das relações familiares e sociais, na readaptação de papéis e mudanças no âmbito financeiro (PINTO *et al.*, 2016).

Cuidar de uma criança com algum transtorno crônico tem implicações sobre a qualidade de vida do cuidador/pais, especialmente as mães. O desejo fantasiado da criança em gestação precisa se adequar a um filho que nasce com características próprias (alteração na socialização, comunicação e cognição) necessitando, portanto de suporte emocional e assistência adequada para cuidar. Essas peculiaridades alteram a dinâmica familiar, exigindo das mães cuidados prolongados e permanentes períodos de dedicação, nesse sentido, a sobrecarga emocional destas mães surgem como um dos principais desafios a serem enfrentados (PEREIRA, BORDINI, ZAPPITELLI, 2017).

A experiência da maternidade nesse contexto familiar é, muitas vezes, solitária e demanda muitas responsabilidades, além da ambivalência de sentimento que as mesmas vivenciam. Mães de autistas tendem a optar por se dedicarem exclusivamente aos cuidados que promoverão o desenvolvimento de seus filhos, estabelecendo uma preponderância do papel de mãe em detrimento do papel de mulher (CEZAR; SMEHA, 2011).

Considerando as dificuldades enfrentadas diariamente pelas mães de crianças com TEA, a diversidade de sentimentos vivenciadas pelas mesmas, e a falta de um suporte emocional

para estas mulheres, este estudo propõe responder às seguintes questões norteadoras: O que as mães entendem por TEA? Como as mães reagiram ao diagnóstico do filho(a)? Quais os sentimentos vivenciados por ela em relação à maternidade de uma criança com TEA?

O interesse pelo presente estudo teve origem na vivência acadêmica enquanto bolsista do projeto de extensão intitulado “Transtorno do Espectro Autista: o uso do lúdico como suporte terapêutico”. Durante as atividades do projeto, foi possível observar as angústias vivenciadas pelas mães para cuidar de seus filhos, a trajetória na procura por uma garantia da assistência à saúde, por uma educação inclusiva e de qualidade de vida para seus filhos, bem como as alterações familiares após o diagnóstico.

Desta forma, a presente pesquisa justifica-se pela relevância científica do tema e por dar voz a estas mulheres que muitas vezes carregam de forma solitária o peso, a responsabilidade e os desafios de cuidar de uma criança com um transtorno crônico, promovendo uma reflexão sobre as implicações do diagnóstico de autismo para a vivência da maternidade.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

- Compreender o significado da maternidade para mães de crianças/adolescentes com Transtorno do Espectro Autista

2.2 Objetivos Específicos

- Verificar a compreensão das mães acerca do TEA;
- Compreender a descoberta do diagnóstico e as reações das mães frente ao mesmo.
- Identificar os sentimentos vivenciados pelas mães em relação à experiência da maternidade de um filho autista;
- Listar as dificuldades identificadas pelas mães no que se refere a cuidar de uma criança com autismo;
- Compreender a alteração da dinâmica familiar com o diagnóstico do TEA.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 História do Autismo

A expressão autismo foi utilizada pela primeira vez por Bleuler em 1911, para designar a perda de contato com a realidade, acarretando em grande dificuldade ou impossibilidade de comunicação (AJURIAGUERRA, 1977).

Em 1933, Howard Potter, baseado na esquizofrenia descrita por Bleuler, estudou e apresentou seis casos cujos sintomas haviam se iniciado antes da puberdade e que incluíam alterações no comportamento, falta de conexão emocional e ausência do instinto de integração com o ambiente. Potter denominou este quadro como esquizofrenia infantil (BRASIL, 2013).

O autismo foi descrito pela primeira vez em 1943, por Leo Kanner, médico que descreveu o quadro de 11 crianças que se assemelhavam com sintomas como isolamento extremo, obsessividade, estereotípias e ecolalia, em um artigo intitulado “*Autistic Disturbances of Affective Contact*” (KANNER, 1943).

Em 1944, Hans Asperger publicou sua tese de doutorado em Viena, capital da Áustria, na qual descreve 4 crianças com características semelhantes às descritas por Kanner em 1943, empregando inclusive o termo autista, para descrever os sintomas nelas encontrados (BERNAL, 2018).

A aproximação diagnóstica entre os quadros clínicos descritos por Kanner e Asperger (foi realizada inicialmente, no início da década de 70), com a proposta de identificação da Psicopatia Autística, como uma entidade nosológica e delineamento de estudo comparativo entre esta condição e o quadro de Autismo Infantil (VAN KREVELE, 1971).

Com a tradução para a língua inglesa do trabalho científico de Asperger, este estudo teve repercussão mundial. Foi proposto o uso do termo síndrome de Asperger em detrimento à Psicopatia Autística e a classificação desta síndrome como pertencente ao “continuum autista”, com a descrição dos prejuízos específicos nas áreas da comunicação, imaginação e socialização (WING, 1981).

Nas primeiras edições da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde- CID, não há qualquer menção ao autismo. Somente em sua 8ª edição o autismo é citado como uma forma de esquizofrenia e, na 9ª edição classifica-o como psicose-infantil (BERNAL, 2018).

Na década de 80 ocorreram mudanças significativas no que diz respeito ao conceito do autismo, que foi retirado da categoria de psicose do Manual Diagnóstico e Estatístico de

Transtornos Mentais (DSM-II), e passou a integrar os Transtornos Globais de Desenvolvimento na Classificação do CID-10 (TAMANAHA; PERISSINOTO; CHIARI, 2008).

De acordo com a CID-10, os transtornos invasivos do desenvolvimento caracterizam-se por alterações qualitativas das interações sociais recíprocas e das modalidades de comunicação, e por um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo. Nesse grupo de transtornos, estão incluídos o autismo infantil, o autismo atípico, a síndrome de Rett e a Síndrome de Asperger (RODRIGUES, SEI ARRUDA, 2013).

No DSM-5 surge a denominação de Transtorno do Espectro Autista (TEA), que uniformiza o diagnóstico e aumenta sua especificidade, havendo uma fusão dos intragrupos (Autismo, Asperger, Transtorno Desintegrativo da Infância e Transtorno Invasivo do Desenvolvimento), com a ideia de que os sintomas desses transtornos representam um *continuum* único de prejuízos com intensidades que vão de leve a grave (BERNAL, 2018).

O TEA, segundo o DSM-V é caracterizado por uma desordem que compromete de forma significativa e definitiva três áreas do desenvolvimento humano: a interação interpessoal, a comunicação e o comportamento de indivíduos de várias idades (GRANDIN; PANEK, 2015).

A partir do ano de 2018, o autismo passou a constar na nova Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, (CID-11). Assim como no DSM-V, a nova versão da classificação de doenças também reuniu todos os transtornos que estavam dentro do espectro do autismo num só diagnóstico, o diagnóstico de TEA.

3.2 Sinais e sintomas

Autismo não é uma doença única, mas sim um distúrbio de desenvolvimento complexo, definido de um ponto de vista comportamental, com etiologias múltiplas e graus variados de severidade. A apresentação fenotípica do autismo pode ser influenciada por fatores associados que não necessariamente sejam parte das características principais que definem esse distúrbio. Um fator muito importante é a habilidade cognitiva (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004).

O Transtorno do Espectro Autista é frequentemente associado a outros transtornos psiquiátricos como o transtorno do déficit de atenção e hiperatividade, depressão e ansiedade e a outras condições médicas como a epilepsia e transtornos genéticos. Embora a identificação e o acesso à intervenção ocorram em menor frequência em certos grupos sociais do que em outros, o TEA manifesta-se em indivíduos de diversas etnias ou raças e em todos os grupos

socioeconômicos, com uma incidência quatro vezes maior em meninos do que em meninas (AMATO; BRUNONI; BOGGIO, 2018).

O TEA tem origem nos primeiros anos de vida, mas sua trajetória inicial não é uniforme. Em algumas crianças, os sintomas são aparentes logo após o nascimento. Na maioria dos casos, no entanto, os sintomas do TEA só são consistentemente identificados entre os 12 e 24 meses de idade. Alguns sinais são sugestivos de TEA no primeiro ano de vida, como apresentar pouca ou nenhuma vocalização; não aceitar o toque; não responder ao nome; não apresentar sorriso social; apresentar baixo contato ocular e deficiência no olhar; sustentado incômodo incomum com sons altos e irritabilidade no colo e pouca responsividade no momento da amamentação (CARDOSO *et al.*, 2019).

Especificamente no caso de crianças com sinais sugestivos de TEA, equipes de saúde devem estar preparadas para verificar criteriosamente a linha de base de habilidades da criança incluindo os perfis de desenvolvimento, cognição, comunicação, sensorialidade, motricidade e comportamento. Na medida em que o profissional esteja melhor preparado para identificar sinais de TEA, a criança poderá ser avaliada precocemente para confirmação ou descarte do diagnóstico e, sequencialmente, proceder com um protocolo de assistência de acordo com o problema que for identificado (BRASIL, 2012; SAULNIER *et al.*, 2011).

3.3 A mãe frente ao Diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista

A vivência da maternidade constitui uma nova fase da vida da mulher e é entendida como um comportamento social que transcende o aspecto biológico e se ajusta a um determinado contexto sócio-histórico. O período correspondente à gravidez é fortemente marcado pelo desejo e pela idealização de um filho perfeito, no entanto, quando a realidade não corresponde ao que foi fantasiado ocorre a frustração, e tal constatação gera profunda tristeza, medo do futuro e vergonha (KORTCHMAR *et al.*, 2014).

A percepção da mãe sobre sua própria maternidade influencia como ela se define e como dá significado a sua vida. É preciso vivenciar o processo de luto pelo filho que foi idealizado, para que seja possível estabelecer um vínculo de amor e cuidado com o filho que nasceu. Muitas vezes, mães que passam por essas experiências se fortalecem e dão um novo significado à vida (ALVES, 2012).

O desejo fantasiado da criança em gestação precisa se adequar a um filho que nasce com características próprias como a alteração na socialização, comunicação e cognição, necessitando, portanto de suporte emocional e assistência adequada para cuidar. Essas

peculiaridades alteram a dinâmica familiar exigindo dos pais, cuidados prolongados e permanentes períodos de dedicação. A sobrecarga emocional dos pais surge como um dos principais desafios e maior tensão principalmente sobre as mães (GOMES *et al.*, 2015).

Cuidar de uma criança com algum transtorno crônico tem implicações sobre a qualidade de vida do cuidador/pais especialmente as mães. Uma série de problemas de saúde mental tais como sintomas de ansiedade e sintomas depressivos e ainda problemas de saúde física além de conflitos conjugais e restrições das atividades sociais são relatados como frequentes em pais de crianças com TEA (VAN HECKE, KARST, 2012). As mães tendem a ter mais ansiedade do que os pais e seus sintomas depressivos a permanecerem por longos períodos (GAU *et al.*, 2012). As mães também têm pior saúde física e diminuição do bem-estar psicológico do que os pais. (SAWYER *et al.*, 2011).

De um modo geral, há um aumento de demanda em se ter um filho com TEA afetando a vida dos pais em diversos aspectos como nos estudos, trabalho, carreira, tempo para o lazer e até atividades do dia-a-dia. Muitas mães desistem de suas carreiras para cuidar do filho, pois a criança não consegue suportar as mudanças na rotina do trabalho e as mães nem sempre contam com apoio social. Os pais se tornam muitas vezes o único provedor da família e os altos custos com o tratamento aumenta o nível de estresse e preocupação dos familiares (DEPAPE; LINDSAY, 2015).

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Natureza da Pesquisa

Estudo descritivo de abordagem qualitativa, com característica exploratório-descritiva. A escolha tem por base o objeto do estudo, que é compreender o significado da maternidade para mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

A abordagem qualitativa preocupa-se com os contextos da realidade, focando em compreender e explicar a dinâmica das interações sociais, e não requer a utilização de técnicas estatísticas, por não estar preocupada em quantificar valores. Esta pesquisa considera que existe uma forte interação entre a subjetividade do sujeito e o mundo objetivo, colocando o pesquisador, concomitantemente, como sujeito e objeto de sua pesquisa. O pesquisador mantém contato direto com o local e objeto de estudo (PRODANOV; FREITAS, 2013; GERHARDT; SILVEIRA, 2009).

O estudo exploratório possui como objetivo proporcionar uma visão mais aproximada de determinado fato, resultando em maior familiaridade, a partir da busca de mais informações sobre o assunto. A pesquisa de caráter descritivo apresenta o objetivo de descrever as características de um grupo e os fatos observados, sem que haja interferência do pesquisador (GIL, 2008; PRODANOV; FREITAS, 2013).

4.2 Cenário da Pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida em uma Associação de Pais e Amigos de Autistas, localizada no interior da Paraíba.

A referida instituição, fundada há pouco mais de dois anos, tem a finalidade de dar apoio às famílias de crianças com TEA, bem como lutar pela inclusão dos filhos na sociedade e na busca de garantir uma assistência para as crianças. Hoje a Associação possui 20 famílias cadastradas, e faz o acompanhamento pedagógico às crianças para proporcionar um melhor desempenho escolar. A escolha do local para realização da pesquisa justifica-se pelo fato de que semanalmente, as mães conduzem seus filhos até a APAA para consulta com psicopedagoga, aproveitando esse momento, a pesquisa poderá ser realizada.

4.3. Participantes do estudo

Nesta investigação, a população de interesse são as mães de crianças/adolescentes com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, que estão cadastradas e são atendidas pela Associação.

Dentre os indivíduos que compõem o universo acima apresentado, foram convidadas a participar do estudo, por meio de amostra intencional não probabilística, aqueles que atenderam aos critérios de elegibilidade (DRIESSNACK; SOUSA; MENDES, 2007).

A amostra é uma representação da população que atende aos critérios de elegibilidade elaborados em uma pesquisa. A amostragem intencional não probabilística traduz a decisão de um pesquisador em analisar um fenômeno em particular sem preocupar-se em fazer generalizações em relação aos seus achados (OLIVEIRA, 2010). Formado por informantes chave, que melhor pode informar o pesquisador sobre o fenômeno/objeto de interesse (CRESWELL, 2014).

Entende-se por informantes chave indivíduos bem informados e/ou com amplos contatos e envolvimento na comunidade ou serviço, tendo, portanto, conhecimento especial, informação profunda e ampla sobre o fenômeno de interesse do pesquisador (BISOL, 2012)

Os critérios de elegibilidade são uma combinação de aspectos fundamentais a serem apresentados pelos indivíduos de uma população para demonstrar o seu potencial em contribuir com um estudo, em um determinado espaço de tempo. Neste estudo, foram definidos como critérios de inclusão para os participantes: ser mãe de uma criança/adolescente com diagnóstico de TEA; ser cadastrada e participar das atividades da APAA e como critério de exclusão: não encontrar-se na associação durante a realização das entrevistas por quaisquer motivos, durante o período de coleta de dados.

4.4 Técnica de Coleta de Dados

A obtenção de dados que forneçam informações essenciais sobre o objeto de estudo envolve a utilização de técnicas e aplicação de instrumentos específicos que viabilizem a aproximação do pesquisador com a realidade de interesse, permitindo a imersão no fenômeno investigado (OLIVEIRA, 2010).

Para coleta de dados foi utilizada uma entrevista semiestruturada (APÊNDICE A) direcionada aos sujeitos da pesquisa. A entrevista semi-estruturada tem como característica um roteiro com perguntas abertas e é indicada para estudar um fenômeno com uma população específica. Deve existir flexibilidade na sequência da apresentação das perguntas ao

entrevistado e o entrevistador pode realizar perguntas complementares para entender melhor o fenômeno em pauta (MANZINI, 2012).

A escolha desta modalidade se justifica no estudo na medida em que a pesquisa se propôs identificar fatores explícitos e implícitos no discurso dos sujeitos pesquisados, o que, eventualmente, solicita da nossa parte maior flexibilidade na abordagem direcionada aos informantes pesquisados.

Para a realização das entrevistas, foi feito um contato inicial com as participantes, que atenderam aos critérios de elegibilidade, para explicar a finalidade da pesquisa, seu objeto, relevância e ressaltar a necessidade de sua colaboração. As entrevistas foram agendadas em momento, condição e local apropriado, conforme disponibilidade das informantes-chaves, considerando as peculiaridades de cada participante e sua privacidade.

As entrevistas foram realizadas por um único pesquisador, no mês de outubro de 2019, e para maior precisão no registro dos dados na ocasião da entrevista, foi solicitada às entrevistadas a autorização da gravação da conversa, feita por meio do sistema de gravação Android™. A entrevista abordou questões acerca das vivências das mães nos cuidados com os filhos com TEA.

As entrevistas foram transcritas, em conformidade com os áudios gravados, aumentando a fidedignidade do material a ser analisado, em uma atividade confirmatória das falas no momento da entrevista.

4.5 Técnica para Análise dos Dados

Após a obtenção das informações oriundas da etapa de coleta, procede-se a análise e interpretação destes resultados, sendo esta o núcleo central da pesquisa científica. É neste momento onde são evidenciadas as relações entre o fenômeno foco do estudo e outros fatores, discutindo-se próximo as contribuições sobre a temática (MARCONI; LAKATOS, 2010).

A análise dos dados de um estudo tem início na organização do material advindo do processo de coleta de dados e sua transformação em unidades de texto apropriadas para análise e interpretação, seja ela manual ou com auxílio de um software (CRESWELL, 2014).

A análise consiste na reunião de informações narrativas em um esquema coerente, onde os pesquisadores identificam temas e categorias usadas para descrição do fenômeno. As categorias agrupam descrições detalhadas de experiências e processos sociais destacados pelos participantes (POLIT; BECK; HUGLER, 2011; DRIESSNACK; SOUSA; MENDES, 2007). Neste estudo utilizamos a análise de conteúdo e o software IRAMUTEQ.

Análise de conteúdo é uma modalidade de tratamento dos dados qualitativos que busca a interpretação do material. Diz respeito à técnica de pesquisa que “permite tornar replicáveis e válidas inferências sobre dados de um determinado contexto” (MINAYO, 2007, p.303).

Dentre as técnicas de análise de conteúdo será utilizada a análise temática, que se fundamenta na descoberta de núcleos de sentido que compõem uma comunicação, agrupando temas em categorias. Categorias são agrupamentos de conceitos classificatórios de elementos carregados de significação encontrados e sistematizados pelo pesquisador a partir da coleta de dados (MINAYO, 2007; OLIVEIRA, 2010).

A análise temática seguiu as etapas sugeridas por Minayo (2007), quais sejam: pré-análise; exploração do material; e tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

A pré-análise consiste na seleção dos documentos a serem analisados e retomada aos objetivos e hipóteses. Realiza-se uma leitura flutuante do material, organiza-se o corpus – universo estudado em sua totalidade - correção de rumos interpretativos e conservação das indagações ou abertura de novos questionamentos (MINAYO, 2007).

Neste estudo, esta fase será direcionada para a leitura das entrevistas das mães participantes. No procedimento da leitura do material, será destacado os temas das falas.

A exploração do material diz respeito a uma classificação que visa alcançar o núcleo de compreensão do texto. O pesquisador buscará encontrar categorias, reduzindo o texto às palavras e expressões significativas. Inicialmente recorta-se o texto em unidades de contexto, elaboram-se regras de contagem destas unidades e, por fim, escolhem-se as categorias responsáveis pela especificação dos temas (MINAYO, 2007).

Neste momento proceder-se-á o agrupamento das falas desde os temas destacados nas narrativas das informantes, de forma que possibilite o tratamento adequado dos resultados. Por fim, na etapa de tratamento dos dados obtidos e interpretação, estes dados serão submetidos a operações estatísticas que nivelam as informações obtidas, destacando aquelas com maior evidência.

A fase do tratamento dos dados será amparada de forma quantitativa, com a utilização do software IRAMUTEQ ((Interface de R pour lês Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires), possibilitando uma melhor interpretação e análise dos indicativos. O IRAMUTEQ é um software gratuito e com fonte aberta, foi desenvolvido sob a lógica do open source, tendo por base o ambiente estatístico do software R e a linguagem python para realizar distintos tipos de análises textuais: a análise lexográfica básica (cálculo de frequência de palavras) e as análises multivariadas (Classificação Hierárquica Descendente- CHD, análise de similitude, nuvem de palavra) (CAMARGO; BERTOLDO; BARBARÁ, 2009).

O IRAMUTEQ auxiliou no processamento dos dados e na identificação das unidades de codificação, seguindo os procedimentos de codificação que abrangem a escolha de unidades de registro – recorte; a seleção de regras de contagem – enumeração; e a escolha de categorias – classificação e agregação – rubricas ou classes que agrupam um grupo de elementos (unidades de registro) em função de características comuns, procedimentos de classificação que levam em consideração os sentidos semânticos, sintático e léxico a partir do agrupamento de sentido das palavras (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Os dados obtidos com as entrevistas, transcritas no LibreOffice, foram organizados de forma monotemática, conforme orientação do programa para se obter uma melhor análise. Em seguida os corpus textuais foram submetidos à análise sob a forma de Classificação Hierárquica Descendente (CHD), proposta por Reinert (1990).

A CHD consiste em calcular a frequência que uma palavra ocorre no texto, relacionando a quantidade de ocorrências com as posições do texto em que cada palavra aparece. A partir deste cálculo, o software determina um indicador de frequência estatística conhecido como qui-quadrado (χ^2). Quanto maior o valor do χ^2 de uma palavra, mais representativa ela é dentro do discurso dos sujeitos entrevistados. Por fim, o software divide o corpus em tantas classes quantas forem as associações resultantes do cálculo do χ^2 de cada item lexical (CAMARGO; JUSTO, 2013).

O software ainda proporcionará outra forma de apresentação dos resultados, por meio da árvore de similitude que é baseada na teoria dos grafos, possibilitando assim localizar as coocorrências existentes entre as palavras, indicando suas conexidades, ajudando na identificação da estrutura do corpus textual, diferenciando suas partes comuns e especificidades em função das variáveis ilustrativas/descritivas oriundas da análise (OLIVEIRA *et al.*, 2015).

Para a interpretação dos dados, voltar-se-á à literatura pertinente para a referida investigação, a fim de proporcionar o embasamento necessário para o aprofundamento teórico que respaldará a investigação, dando-lhe maior significado.

4.6 Aspectos Éticos e Legais da Pesquisa

Durante o gerenciamento de pesquisas é imprescindível que os pesquisadores preocupem-se em considerar os aspectos éticos e legais que circundam e fortalecem o estudo,

atendendo as questões éticas desde o planejamento até a apresentação e publicação dos resultados (CRESWELL, 2014).

Inicialmente o projeto foi apresentado à Associação de Pais e Amigos de Autistas, a fim de se obter o Termo de Anuência (ANEXO A) para a realização da coleta de dados.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC), sendo aprovado pelo parecer nº 3.699.824 e cumpriu todas as exigências formais dispostas na Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde/MS que dispõe sobre pesquisas envolvendo seres humanos.

Em seguida à adequação do estudo as propostas do CEP-HUAC e aprovação da pesquisa por este; a pesquisadora dirigiu-se às participantes, que foram orientadas de forma clara sobre os objetivos da pesquisa, possibilidades de desistência de participar do estudo quando assim o quiserem, obedecendo ao princípio da não maleficência, esclarecendo todas as dúvidas das participantes sobre o estudo e a entrevista foi realizada após a concordância das mesmas e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B), em duas vias, ficando uma com a entrevistada e a outra, anexada aos dados da pesquisa.

O anonimato das informantes foi assegurado, pois essas não foram identificadas em nenhum momento durante a pesquisa. Estabelecemos para as participantes da pesquisa a denominação de nomes de flores. Assim suas identidades foram resguardadas.

Houve mínima possibilidade de constrangimentos e danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual das participantes.

5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

5.1. Caracterização dos sujeitos da pesquisa

Participaram da pesquisa, atendendo aos critérios de elegibilidade e contribuindo, assim, com o estudo, 10 mulheres, mães de crianças autistas que fazem parte da APAA.

A idade destas mulheres variou de 23 a 46 anos, tendo uma média etária de 35 anos. Foi observado um baixo nível de escolaridade entre as participantes, visto que 30% delas possuíam apenas o ensino fundamental, e destas, 20% o ensino fundamental incompleto e 10% o ensino fundamental completo. Dos 30% que apresentavam o ensino médio, 10% tinham concluído o ensino médio e 20% possuíam o ensino médio incompleto. 40% das entrevistadas possuíam o nível superior completo.

Estudos apontam que o baixo nível de escolaridade materna pode ser um fator que influencia negativamente o impacto do diagnóstico de autismo e os cuidados com o filho, repercutindo negativamente no contexto interativo com a criança. Um maior nível de escolaridade da mãe influencia na reelaboração da situação de forma a possibilitar a percepção positiva da criança e manejar a interação de maneira sensível às demandas infantis (HALPERN *et al.*, 2000; SEIDL DE MOURA *et al.*, 2004). Rosenberg *et al.*, (2011) afirma que, o maior nível de cognição materna relaciona-se significativamente com o diagnóstico precoce do TEA, quanto mais anos de estudo da mãe, mais precocemente seus filhos são diagnosticados.

Com relação ao estado civil, 7 participantes eram solteiras (70%), duas (20%) eram casadas e uma (10%) declarou ser divorciada. Esse dado indica que apenas duas mães tinham a presença do companheiro em casa para dividir a difícil tarefa de educar uma criança com necessidade especial.

A presença de uma criança autista tende a modificar as relações familiares e, em alguns casos, havendo a possibilidade do rompimento de vínculos (BARBOSA; FERNANDES, 2009). Ao comparar dados de pais de crianças com TEA aos dados de um grupo controle com pais de crianças típicas, Hartley *et al.*, (2010) afirma que a taxa de separação entre os pais de crianças com autismo era 9,7% maior em comparação a do grupo de pais de crianças típicas. Muitas vezes, a figura paterna não aceita o diagnóstico e se ausenta das responsabilidades exigidas pelo filho com TEA, a experiência da maternidade especialmente nesse contexto familiar é, muitas vezes, solitária e demanda muitas

responsabilidades, redobrando os cuidados da mãe que passa a projetar no filho o sofrimento por não ter mais o apoio do paterno.

No que se refere à renda familiar, observou-se que sete (70%) das entrevistadas possuíam renda familiar de apenas 01 salário mínimo, que se refere ao benefício da prestação continuada da criança. Duas (20%) das entrevistadas possuíam renda familiar de 1 a 3 salários e uma (10%) de 3 a 6 salários mínimos.

Podemos associar também à ausência do pai, a falta de apoio financeiro e, nesse sentido, o Benefício da Prestação Continuada pago pela previdência social significa o único recurso que algumas mães contam no cuidado do filho autista.

Um estudo realizado por Pinto *et al.*, (2010), contraria os dados encontrados nesta pesquisa, visto que os mesmos autores apontam que a menor participação paterna nos cuidados gerais da criança, muitas vezes, é justificada por estes devido ao peso de suas responsabilidades financeiras e ocupacionais já desempenhadas junto à família.

A situação de baixa renda familiar torna inviável a contratação de profissionais qualificados necessários para o tratamento da criança ou até mesmo de profissionais que auxiliem nos cuidados diários com o filho, em contrapartida, o alto poder aquisitivo possibilita um maior acesso aos serviços de saúde e educação (FÁVERO-NUNES; SANTOS, 2010).

Foi questionado às mães se as mesmas trabalhavam fora de casa, e observou-se que 60% se dedicam integralmente aos cuidados dos filhos. Somado a isso, 80% das entrevistadas afirmam não receber nenhum tipo de ajuda para cuidar das crianças. É possível identificar que os cuidados com a criança autista são prioridade na rotina diária das mães, que passam a dedicar integralmente seu dia ao filho, o que requer de algumas o abandono de seus empregos. Esse dado corrobora com o estudo de Meimes *et al.*, (2015) que indica que a abdicação da vida profissional é um dos resultados do impacto negativo do diagnóstico do autismo na vida social da mãe.

Algumas delas, no entanto, resistem a abdicar a vida profissional e tentam conciliar a profissão e as horas de trabalho no emprego com os cuidados ao filho com autismo. Essa opção torna-se um fardo, uma tarefa que, pela sobrecarga com a dupla jornada e o encargo com o filho, pode trazer consequências à saúde dessa mãe que geralmente assume o papel de cuidadora principal, ocasionada pelo abandono paterno ou ao medo de deixar seu filho com terceiros.

5.2. O Transtorno do Espectro Autista na percepção das mães

Foi questionado às mães o que as mesmas entendiam sobre o Transtorno do Espectro Autista. Diante das respostas, foi criado o primeiro *corpus* para ser rodado no IRAMUTEQ. Em uma análise complementar de similitude (construída com o *corpus* sobre a percepção das mães sobre o TEA), a FIGURA 1 possibilita observar que as mães não têm um entendimento aprofundado sobre o tema, visto que a expressão **NÃO** se encontra no centro da árvore de similitude.

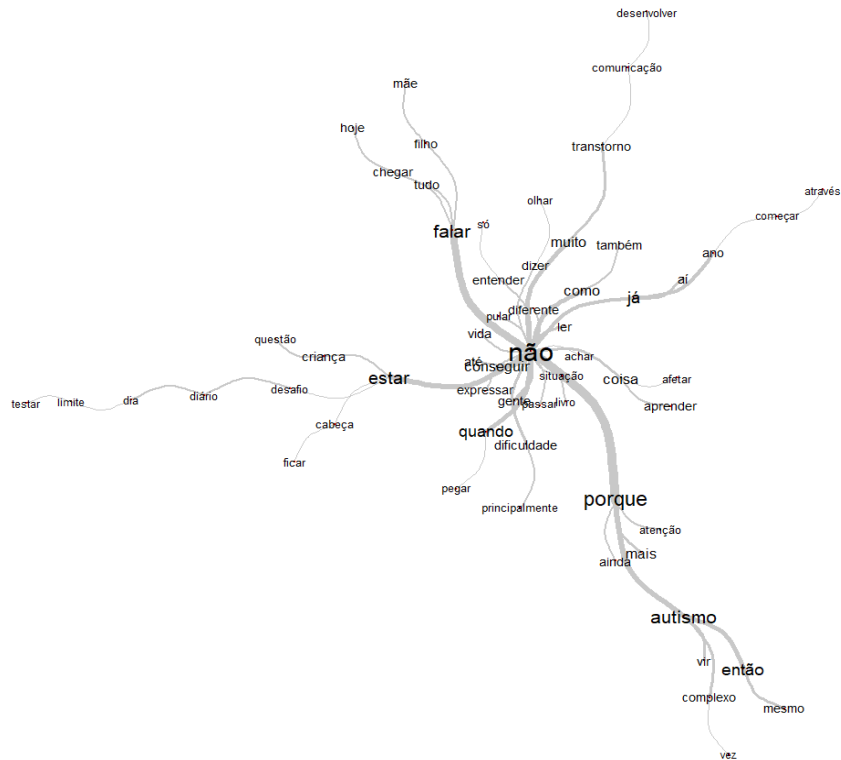


FIGURA 1– Análise de Similitude sobre Percepção das mães acerca do Transtorno do Espectro Autista. Cajazeiras, 2019.

Fonte: Dados da Pesquisa.

As participantes atribuem ao transtorno do espectro autista significados como dificuldades, sofrimento, desafios, entre outros, conforme observa-se nas falas abaixo:

“Eu vou ser bem sincera, hoje eu comparo o autismo com um furacão porque ele chega bagunçando, ele bagunça mesmo (...).” (Acácia).

“Nada, pra mim isso é tudo novo, eu já conhecia outros problemas, mas pra mim isso é novo e eu acho que a pancada foi mais isso.” (Hortêncina).

“Ah, sei lá, são tantas coisas, primeiramente que tem que ter paciência que com os tratamentos ele vai ter uma vida normal entre aspas (Bromélia).”

Embora as entrevistadas convivam diariamente com seus filhos e os acompanhe no tratamento com diferentes tipos de profissionais, ainda assim, desconhecem o tema. Associam à patologia, aos sentimentos vivenciados por elas e, durante a entrevista, a insegurança nas respostas e as expressões faciais, confirmavam a falta de conhecimento.

A mãe, ao se deparar com o desconhecimento acerca do transtorno do filho, não é capaz de nortear suas atitudes e condutas em relação aos cuidados prestados a ele, sentindo-se despreparada para lidar com o problema do filho. Diante disso, existe uma necessidade de oferecer para estas mães, mais informação sobre o TEA, facilitando assim sua compreensão, de forma que a mesma aprenda a lidar com as dificuldades do dia a dia, uma vez que após o diagnóstico, toda a vida dessas mães será completamente modificada (MOREIRA, 2010).

Conforme Gomes *et al.*, (2015), as angústias sofridas pelas mães fazem com que as mesmas criem uma resistência ao tentar entender a problemática do autismo, o que acarreta em uma maior relutância na procura por auxílio profissional e compromete sua participação no processo de reabilitação e suas expectativas em relação ao tratamento do filho. As mães podem apresentar dificuldades para realizar as orientações propostas, não interagindo de maneira completa com o tratamento

Existiram duas mães que, embora de forma superficial, entendiam o Transtorno do Espectro Autista e sabiam descrever os sinais e sintomas da doença. Isso pode ser demonstrado nas falas abaixo:

“É um transtorno onde a criança tem dificuldade de interagir, na comunicação, no contato visual (...) (Lírio).”

“É um transtorno neurológico que em algumas crianças afeta a comunicação, a socialização e também a questão mais da audição(...) (Jasmim).”

Conforme o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais na sua 5ª edição, (DSM-V), o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um distúrbio do desenvolvimento neurológico, caracterizado por interferir nas áreas da comunicação, da interação social e da imaginação, constituindo, assim, a tríade do autismo, caracterizando-se pela presença de comportamentos e/ou interesses repetitivos ou restritos (APA, 2013).

Várias teorias já foram propostas especulando sobre a etiologia do autismo. Algumas sugerem que o ambiente social está relacionado ao desenvolvimento do transtorno e

outras propõem que os fatores genéticos e neurológicos podem contribuir significativamente para que a criança nasça com o distúrbio (TOWNSEND, 2011).

A busca por informações sobre as peculiaridades do quadro clínico e os cuidados inerentes à condição se fazem necessários, as mães precisam entender e aprender a lidar com um novo corpo de conhecimento relacionado ao diagnóstico e ao sistema de apoio disponível. Ademais, segundo Furtado; Lima (2003), a diminuição da angústia da mãe frente ao diagnóstico acontece com o aumento do conhecimento que ela adquire sobre a problema, a doença ou a condição crônica de seus filhos como se comprova na fala abaixo:

“A primeira coisa que eu fiz quando eu cheguei foi comprar um livro chamado mundo singular (...) que é da Anna Beatriz, uma psiquiatra infantil do Rio de Janeiro, foi o que mais amenizou o meu coração, me fez ver que não era algo do outro mundo, era algo que eu precisava entender (Acácia)”

O acúmulo de experiências e conhecimentos maternos sobre o transtorno, suas causas e os cuidados ao autista possibilita uma maior segurança para a tomada de decisões, o que faz com que essas mães deixem de ser vistas como participantes passivas no tratamento, passando a ter um papel fundamental em conjunto com os profissionais de saúde. Diante disso, a educação em saúde para essas mães, como palestras e a criação de instrumentos informativos, se torna um aliado positivo no fornecimento de conhecimentos sobre o transtorno e o papel de cada um nesse processo (SILVA *et. al.*, 2017).

5.3. O diagnóstico de TEA e a reação das mães diante desta realidade

Em virtude das respostas das entrevistas terem sido bem extensas, esta categoria foi submetida a duas análises do IRAMUTEQ, para facilitar a compreensão do leitor. A construção do segundo *corpus* se refere ao diagnóstico do TEA e o terceiro às reações das mães frente ao diagnóstico.

Ao submetermos à análise de como se deu o diagnóstico de TEA, a conexão da árvore com o termo começar, refere-se à dificuldade que as mães encontraram para começar a busca pelo diagnóstico dos filhos. A palavra perceber vem diretamente relacionada ao termo começar, visto que foram as mesmas que perceberam as primeiras alterações de comportamento e desenvolvimento de seus filhos, o que levou às mesmas a procurarem os serviços de saúde, para que se estabelecesse o diagnóstico. Isso pode ser evidenciado na FIGURA 02.

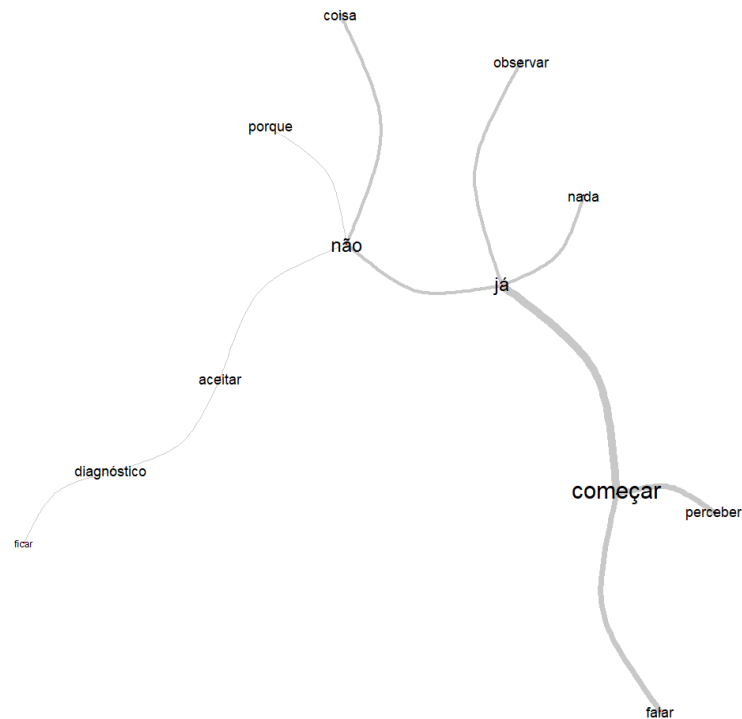


FIGURA 2– Análise de Similitude sobre o Diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista. Cajazeiras, 2019.
Fonte: Dados da Pesquisa.

As falas apontam que as participantes relataram suas trajetórias na busca pelo diagnóstico do filho a partir de suas percepções sobre as alterações no comportamento e/ou desenvolvimento e quando as comparavam com outras crianças. Conforme observa-se nas falas abaixo:

“Mãe sente ne? eu sabia que tinha alguma coisa errada com meu filho, ele não sentava, não gritava, ele acordava, mamava, mas eu pensei que ele era mudo porque ele não reagia em nada, diferente de outras crianças da mesma idade (Copo de Leite).”

“Eu percebi que ele tinha desde bebê, porque sempre foi diferente das outras crianças, falava apenas três palavras, logo depois parou de falar e começou realmente a ter os sinais do autismo que era enfileirar brinquedos, choro sem necessidade, andar na ponta dos pés, mas só teve o diagnóstico dele bem tarde (Jasmim).”

“(...) fui no posto de saúde, falei com o médico, ele me encaminhou pra passar pela fonoaudióloga, psiquiatra e neurologista, aí quando eu comecei na fonoaudióloga, ela já percebeu alguma diferença (...) aí quando eu levei ao

neurologista, ele disse de cara que ela era autista por causa das características que ela apresentava (...) (Lírio).”

Geralmente, a mãe é a primeira pessoa que percebe as alterações de comportamento e/ou desenvolvimento infantil e tais alterações são percebidas desde os primeiros meses de vida da criança (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010).

Em um estudo realizado por Ebert; Lorenzini; Silva (2015), intitulado “Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias” encontrou resultados semelhantes a esta pesquisa. As mães afirmaram que o atraso da fala e linguagem, a dificuldade ou a falta de interação da criança com o meio em que convive e a falta de interesse em brincar, foram alterações observadas pelas mães que fizeram as mesmas procurarem ajuda de profissionais especializados.

Ao submetermos o corpus relacionado à reação das mães frente ao diagnóstico, pôde-se observar que a palavra porque, se refere à justificativa das mães pelos sentimentos de desespero, medo, tristeza, angústia, luto citados pelas mesmas ao receberem a confirmação diagnóstica. Conforme ilustra a FIGURA 3.

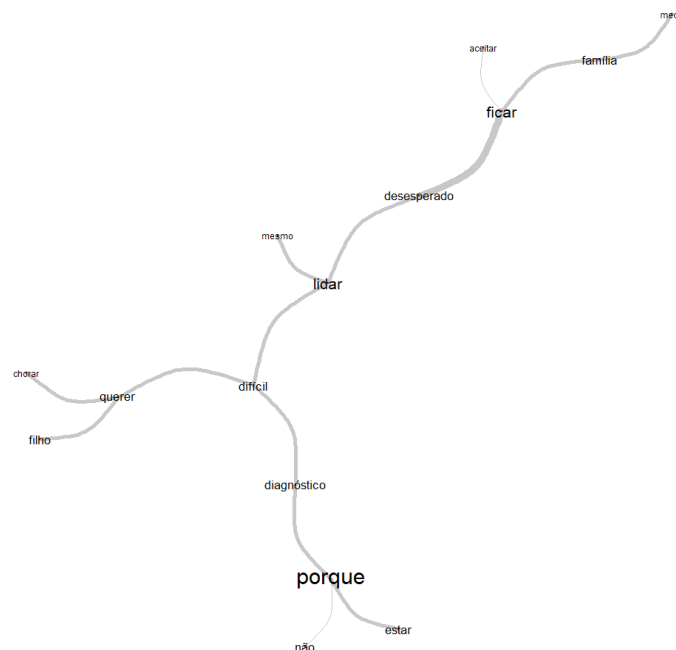


FIGURA 3– Análise de Similitude sobre o Diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista. Cajazeiras, 2019.
Fonte: Dados da Pesquisa.

O momento do diagnóstico de uma condição crônica é permeado por um conjunto de sensações e sentimentos diversos. As falas abaixo demonstram os sentimentos vivenciados pelas mães ao receberem a confirmação diagnóstica de autismo de seus filhos.

“Quase fiquei doida, fiquei sem ação, um diagnóstico bem forte, chorei, pensei que não ia conseguir lidar com isso, só que com passar dos anos eu fui vendo que não é um bicho de sete cabeças, dá para ir levando, mas a primeira reação foi de desespero, ficou todo mundo sem acreditar, ninguém acreditava, é difícil de aceitar, principalmente eu, a reação foi de desespero, minha família (Bromélia).”

“A gente não quer um filho doente, eu já estava com começo de depressão, só foi a queda mesmo, aí eu tomo remédio até hoje porque é difícil de lidar, é difícil mesmo (Hortência).”

*(...) ali foi um choque pra mim, (...) teve horas em que eu me desesperava sem saber lidar, pelo fato de ele não ter o pai biológico presente, eu fiquei perdida (...)
Íris*

Na pesquisa realizada por Pinto *et al.*, (2016) corrobora com os dados encontrados nesta pesquisa. Os autores acima citados afirmam que o momento do diagnóstico constituiu-se como um evento estressor e marcante, pois a notícia de uma criança fora do conceito de normalidade ocasionam importantes repercussões no contexto familiar. A princípio, os sentimentos ambíguos experienciados pelos membros sobre a descoberta do transtorno do espectro autista na criança varia entre tristeza, sofrimento e negação.

O nascimento de uma criança em uma família representa, geralmente, motivo de felicidade e comemoração. Quando se espera um filho, os pais organizam todo o ambiente onde esse novo membro estará inserido e sua participação nele, desde a expectativa pelo sexo e a escolha do nome. Dentre esses anseios, provavelmente o diagnóstico de uma deficiência ou de um transtorno mental não são esperados. Conseqüentemente, a família não se encontra preparada para receber uma criança com características especiais (KORTCHMAR *et al.*, 2014).

A família passa por um processo de superação até que aceite e institua um ambiente familiar propício para a inclusão desta. Este processo pode durar dias, meses ou anos e mudar o estilo de vida da família, seus valores e papéis (DANTAS *et al.*, 2010). Esse processo de restabelecimento do equilíbrio de maneira variada, dependendo dos recursos psicológicos da estrutura familiar e da experiência individual ou familiar (LEMES; BARBOSA, 2008).

5.4. Sentimentos maternos diante de uma criança com TEA

Quando questionamos às mães quais os sentimentos vivenciados pelas mesmas diante do filho com autismo, a análise de similitude da FIGURA 4 mostra que o AMOR é sem dúvida, o eixo central da relação mãe/filho. Embora o processo de cuidar de um filho com deficiência seja uma tarefa árdua, porque deve contemplar as limitações e as impossibilidades destes, o amor é sempre a melhor opção para fortalecer vínculos, para ajudar na autonomia dessas crianças, para construção da educação, entre outros fatores.

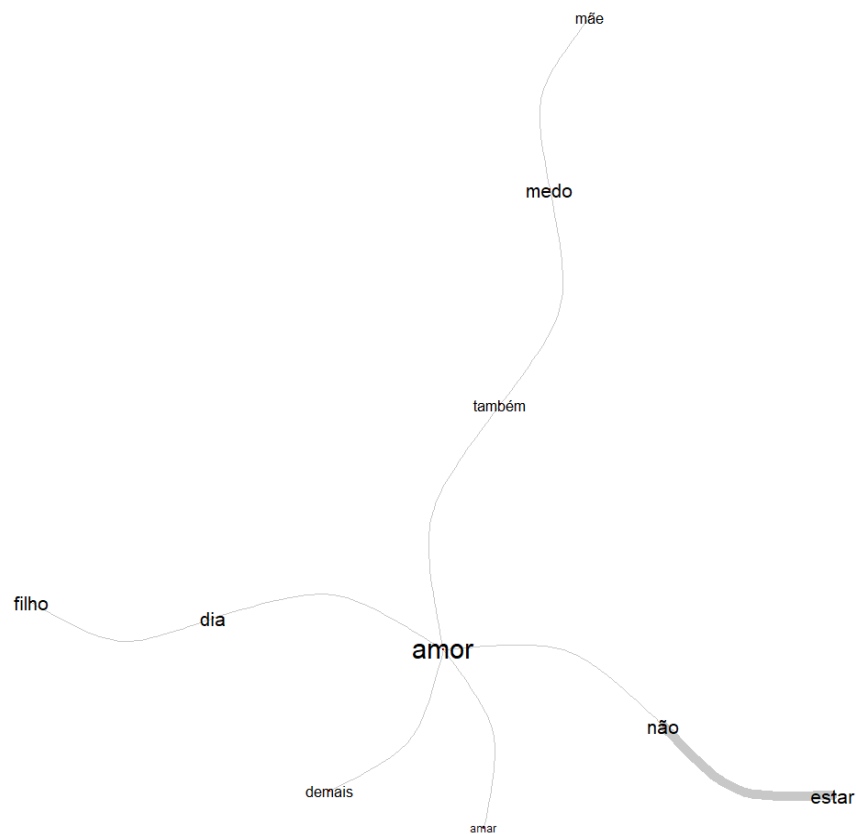


FIGURA 4– Análise de Similitude sobre os sentimentos maternos. Cajazeiras, 2019.
Fonte: Dados da Pesquisa.

A figura oriunda do quarto *corpus* textual pode ser também contemplada nas falas abaixo:

“É o amor, meu filho me ensinou a amar, ele tem horas agressivas, mas também tem a hora que ele me faz viver cada dia (Margarida).

Ele é minha vida, meu tudo, eu acho que é a inspiração que eu tenho pra viver, cada sorriso, cada olhar carinhoso é como se ele tivesse nascendo novamente (...) (Íris).

“A gente ama demais, por isso tem que tomar o máximo de cuidado, ter atenção, tem que estar em cima, a gente ama todos, mas eles, o amor é redobrado (Hortência)”.

Embora o amor destas mães seja incondicional, foi possível perceber que existe uma fusão de sentimentos, destacando-se a preocupação, medo, angústia, insegurança e a superproteção. As falas mostram isso:

“Às vezes tem o medo, tem a angústia, mas também tem alegria, tem o amor que você recebe, os sorrisos inesperados, não vou dizer que é fácil enfrentar o autismo, porque não é fácil, quem diz que é fácil, é porque não vive, mas tem o amor que é maior (Jasmim).”

“(...) eu queria ser uma mãe menos preocupada, que não tivesse tanto medo, eu me sinto insegura, e isso talvez esteja atrapalhando ele também, essa questão de querer proteger demais, talvez esteja atrapalhando ele, e é isso que me faz temer todos os dias e tentar melhorar, mas eu não consigo, eu acho que por conta dos traumas que eu tive quando ele era criança que eu já passei muito (...) (Cravo).”

“Eu vou ser sincera, o luto sempre volta, já tem 7 anos do diagnóstico, mas o luto sempre volta, vem o sentimento de insegurança, medo, de revolta, os porquês, “Por que meu filho é assim?” (Acácia).”

Os resultados desta pesquisa corroboram com um estudo feito por Pinto *et al.*, (2016), quando eles afirmam que o impacto do diagnóstico de uma doença como o TEA pode proporcionar às mães vivenciarem as mesmas fases do luto, pela perda da criança saudável que esperavam, quase sempre apresentando sentimentos conflituosos por terem sido escolhidas para essa experiência, podendo experimentar fases distintas que vão desde a negação do diagnóstico do filho, passando pela raiva, barganha e depressão até chegar à aceitação, permeando-se por um conjunto de sensações e sentimentos diversos, a exemplo da frustração, insegurança, culpa, medo e desesperança.

Em um estudo realizado por Oliveira; Poletto (2015), intitulado “Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência”, aponta que as mães inicialmente manifestam sentimentos de choque, tristeza, dor, raiva, angústia, medo, dúvida, decepção, culpa e

impotência. Posteriormente adaptam-se, porém muitos desses sentimentos permanecem por toda a vida.

Outro sentimento bastante descrito pelas mães foi o medo, medo do futuro, medo do abandono. Uma das entrevistadas afirma que o medo se refere às incertezas de como será o futuro do filho, já que pelas limitações, o mesmo não consegue ainda ter uma vida independente. Conforme observa-se na fala:

“Ninguém é eterno, eu não sou eterna, quem é que vai cuidar do meu filho quando eu não estiver mais aqui? Ninguém quer (...) é meio difícil porque a gente diz que não vai pensar no futuro (...), se ele vai chegar a terminar uma faculdade (...) se ele vai casar, essas coisas de mãe (Cravo)”

Conforme Buscaglia (2006), o medo é um sentimento frequente nos pais que têm filhos com deficiência devido ao medo natural daquilo que não se compreende. Acompanhando o medo, vem à incerteza quanto ao exercício da maternidade e ao futuro. O medo do futuro é uma das questões mais recorrentes no pensamento de pais e mães que têm filhos diagnosticados com TEA. Ao pensar no futuro, os pais almejam a independência do filho, no entanto, as limitações vivenciadas levam estas mães a se questionarem sobre quem assumirá a função de cuidador do autista quando não estiver mais presente e sobre as incertezas do papel do filho na sociedade.

Existe ainda o sentimento de superproteção despertado pela mãe em uma tentativa de diminuir suas limitações e por perceber a fragilidade do filho diante da sociedade, o prejulgamento e a discriminação fazem com que a mulher busque proteger ainda mais o filho, caracterizando-o como um ser frágil e indefeso. A superproteção, impede-o de se desenvolver, a preocupação em poupar ou esconder a realidade da vida e a eterna infantilização na forma de o tratar, vão lhe trazer incapacidade para lidar com o mundo, desajuste ao meio e sofrimento pela falta de capacidade para viver com a necessária autonomia e até pela dificuldade na socialização (CUNHA; PEREIRA; ALMOHALHA, 2018)

5.5. Dificuldades da maternidade com um filho com TEA

Foi questionado às mães quais as principais dificuldades encontradas no exercício da maternidade de uma criança com autismo. Diante das respostas foi criado o quinto corpus textual a ser submetido à análise de similitude. O eixo central da árvore demonstra que quase

a totalidade das mães se refere à inclusão das crianças na escola, no ambiente familiar, na sociedade como um todo, a principal dificuldade vivenciada pelas mesmas. Isso pode ser observado na figura 5.

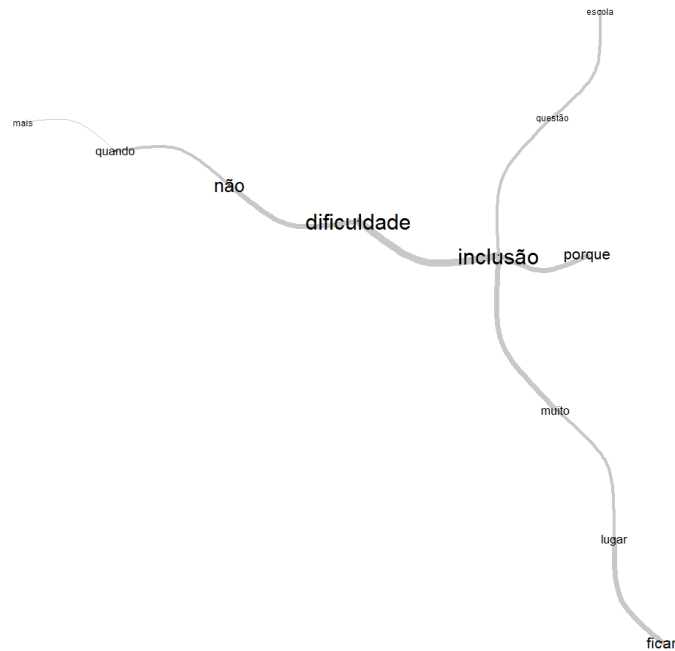


FIGURA 5– Análise de Similitude sobre as dificuldades vivenciadas pelas mães de crianças com TEA. Cajazeiras, 2019.
Fonte: Dados Pesquisa.

“(...) a questão de inserir na sociedade, na escola, na família, teve também a questão de que de certa maneira a família paterna dele o abandonou. Tem o problema de que você precisar sair porque você precisa de dinheiro pra sustentar seu filho e você ter que deixar com outras pessoas, é difícil (Jasmim).”

“É a questão da inclusão na escola, porque as nossas escolas não estão preparadas para receber nossas crianças, dizem que estão, falam de uma inclusão que não existe e aí quando você passa pra prática, eu também sou professora e vivencio isso, esse embate na escola, porque falar é bom, mas fazer com que aquela criança permaneça dentro da sala regular, que ela aprenda, essa é a dificuldade, e uma outra dificuldade é o olhar diferenciado das outras pessoas (Acácia).”

Conviver com a diversidade humana, valorizando as particularidades e diferenças de cada indivíduo e respeitando a igualdade de direitos, é essencial para o pleno

desenvolvimento psicossocial de todo ser humano. Com base nesse princípio, a escola se caracteriza como um instrumento de alicerce para construção de uma prática social, implementada a partir do reconhecimento dos talentos próprios de cada ser e ampliada por meio de recursos que venham a estimular o desenvolvimento das competências e habilidades das crianças (PINTO *et al.*, 2016).

A escola precisa ser inclusiva, adaptar métodos e apresentar profissionais capacitados, planejando um sistema de educação flexível, respondendo as necessidades e diversidades de cada criança, visto que, são vários os tipos de autismo, suas particularidades podem variar e por conseguinte o processo de aprendizagem, necessitando uma adequação da prática pedagógica para cada criança (FERREIRA; FRANÇA, 2017).

Inserir uma criança Autista em uma sala de aula do ensino regular, requer uma série de demandas para favorecer o bem estar e a adaptação correta do educando, para manter a atenção dos alunos durante as aulas é necessário que o professor utilize métodos educacionais que tenham por objetivo fazer com que a criança autista seja de fato incluída e seu processo de ensino aprendizagem efetivado (BATTISTI; HECK, 2015).

5.6. A dinâmica familiar e o TEA

A família representa o primeiro meio com o qual a criança se relaciona, e através dela, tem acesso ao meio social. A criança depende dos familiares para satisfação de suas necessidades e os mesmos exercem influência no desenvolvimento e crescimento desta.

Ao questionarmos às mães sobre se houve alteração na dinâmica familiar após a confirmação do diagnóstico de autismo, a análise de conexidade dos elementos na FIGURA 06 sublinha a centralidade no SIM, demonstrando que a totalidade das entrevistadas observaram diversas alterações no ambiente familiar em decorrência do transtorno do filho. O PORQUE que aparece no outro eixo na árvore de similitude demonstra a busca incessante das mães em mudar a realidade vivenciada, na busca pela aceitação de seus filhos no próprio ambiente familiar, tentando minimizar os impactos que o diagnóstico trouxe para suas famílias.



FIGURA 6– Análise de Similitude sobre Alterações na dinâmica familiar em virtude do TEA. Cajazeiras, 2019.
Fonte: Dados da Pesquisa.

A partir das falas, compreende-se que a não aceitação do diagnóstico pelos familiares, enfraquece as relações e que devido ao preconceito, alguns membros da família se afastaram, o que gera quebra de vínculos afetivos e sentimentos de tristeza e abandono para a mãe. Conforme observa-se:

“Trouxe, o pai de sangue dele fugiu pra não registrar ele, voltou com a ideia pra registrar, mas quando soube que ele tinha problema se afastou e pronto, não quis mais saber e a família dele também, a minha tem gente que tem preconceito, mas agora tá aceitando porque tem outros problemas de doença na família e já sabe do preconceito como é, tá aceitando aos poucos, mas vai aceitando, é assim mesmo, é complicado, mas Deus dá um meio pra tudo nessa vida da gente (Hortência).”

“De uma certa maneira teve, teve a separação, teve o afastamento de algumas amizades, porque você passa a viver pra seu filho (...) (Jasmim).”

“Teve porque minha vida mudou totalmente, porque agora minha vida é levar eles para as terapias (Lírio).”

“Na minha vida sim porque hoje ainda é muito difícil o pessoal aceitar, aí fica dizendo que é falta de peia, que eu não sei educar, é difícil, muitos não entendem (Copo de Leite).”

Discussões literárias apontam que mudanças nas relações familiares e no círculo de amizades, durante o processo de cuidar de um doente crônico, contribuem para o isolamento social ocasionando de fato o sofrimento que o estudo reporta.

Em um estudo realizado por Maschio *et al.*, (2019) intitulado *Relações familiares vivenciadas no percurso da doença crônica: o olhar do cuidador familiar*, encontrou resultados semelhantes a esta pesquisa, visto que no referido estudo os depoimentos sugerem crise no sistema familiar, denotando a existência de uma relação frágil, repleta de mágoa e ressentimento, o que traz à tona uma realidade de abandono e solidão, visto que, embora a cuidadora desempenhe os cuidados com o ente querido, ainda assim é abandonada pelos seus familiares, de quem esperava contar com apoio e reconhecimento.

Vasques e Fontana (2015), afirmam que a presença de uma criança autista modifica as relações familiares, impactando na dinâmica desta, além disso, as relações sociais passam a se tornarem difíceis e se restringem, podendo haver rupturas em seus vínculos afetivos, como o afastamento de algumas amizades decorrentes da presença do autista, que, por suas dificuldades de interação e suas demandas de cuidados o torna dependente, dificultando o processo relacional de sua família.

A família ajuda a incluir o filho autista num mundo onde ele não se vê, onde não se encontra e onde acha difícil comunicar-se. O interesse dos pais reflete nos filhos segurança, motivação e amenização de possíveis dificuldades. A inclusão deve começar ainda em casa, aceitando o problema, estimulando as melhoras e trabalhando diariamente para que o quadro autístico tenha o mínimo de estereótipias e comprometimentos (PEREIRA, 2011).

Câmara *et al.*, (2011) estabelecem que o apoio familiar é essencial no desenvolvimento do autista. Sua ausência pode gerar sérios danos à saúde mental e emocional da criança. É fundamental enfatizar que se os próprios familiares possuem dificuldade em aceitar um de seus componentes com autismo, este encontrará uma maior barreira para enfrentar o mundo em sociedade, já que os pais são os maiores responsáveis pela educação e pela construção moral daquele ser.

É importante ressaltar ainda que a figura do homem enquanto pai e esposo na presente pesquisa, foi pouco mencionada pelas entrevistadas, apontado apenas na presente categoria, no que diz respeito a ausência do mesmo diante de suas responsabilidades enquanto pai e esposo, o que modificou significativamente a dinâmica familiar.

Devido à presença de um filho com Autismo, o relacionamento conjugal poderá sofrer alterações, o surgimento de um maior número de conflitos entre os pais, prejudicando a satisfação conjugal, tudo isso decorrente da presença de sintomas de depressão ou um grau elevado de estresse em um dos cônjuges, o que pode predispor também no outro membro do casal (HASTINGS *et al.*, 2005).

Em um estudo realizado por Medeiros *et al.*, (2016) intitulado “Impacto causado na vida conjugal e sexual de cuidadores de crianças e adolescentes com autismo”, realizado na cidade de Patos – PB, envolvendo um grupo formado por 08 cuidadores de crianças e adolescentes portadoras de autismo identificou-se que setenta e cinco por cento dos cuidadores relataram mudanças ocorridas na vida conjugal após o nascimento da criança com autismo, o que corrobora com os resultados deste estudo, onde a grande maioria das entrevistadas relata o afastamento da figura paterna em decorrência do autismo do filho.

O cuidado com o filho autista e o impacto disso na vida dessas mulheres, em suas vidas, seja através dos relatos da sobrecarga ou até mesmo da falta de suporte social, mostram o quão importante é o desenvolvimento de práticas interventivas que as assistam integralmente, fazendo com que a identidade dessas mães sejam resgatadas e, muitas vezes, reconstruídas para que possam exercer o cuidado sem que isso signifique a perda da sua condição de mulher.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ver, ouvir, falar e estudar sobre o tema das deficiências pode proporcionar bons conhecimentos, porém a vivência e a convivência com estas pessoas e suas famílias, é o que pode proporcionar aprendizagens profundas e novos olhares.

Ao propormos investigar as percepções da maternidade dessas mulheres, abrimos a possibilidade de dar voz e visibilidade às suas experiências e trajetórias, refletindo sobre o ser mulher e mãe de autista, cujo existir é encoberto pelo existir do filho.

Compreender essas mulheres, mães de crianças autistas foi vê-las de forma individual e singular, e ir de encontro àquilo que estava velado, que era desconhecido, mas que se revelou através de suas expressões, atitudes ou sentimentos.

Ser mãe de uma criança especial é assumir-se como mãe também especial, capaz de renunciar suas próprias vidas em prol de seus filhos. Mesmo vivendo diante de incertezas sobre o futuro, nasce neste momento um amor incondicional, capaz de enfrentar todo e qualquer obstáculo que a vida ainda possa impor.

A partir dos relatos dessas mães, pôde-se perceber que a maternidade de uma criança autista é repleta de sentimentos ambíguos, o impacto das peculiaridades do filho mostrou-se como um processo doloroso e conflitante, com a quebra de todas as expectativas formadas com relação à maternidade, levando-a a se deparar com a alteração de seu papel de mãe e com a não continuidade da família cuja história foi modificada pelas necessidades do filho, o que as fez buscar na APAA outras forças para enfrentarem a facticidade de terem um filho autista

REFERÊNCIAS

- AJURIAGUERRA, J. **Manual de Psiquiatria infantil**. 4ª ed. Masson do Brasil, Rio de Janeiro, 1977.
- ALVES, E. G. R. A morte do filho idealizado. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 36, n. 1, p.90-97, jan./mar., 2012. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/morte_filho_idealizado.pdf. Acesso em: 22 out. 2019.
- AMATO, C. A. H.; BRUNONI, D.; BOGGIO, P. S. (org.). **Distúrbios do desenvolvimento [livro eletrônico]: estudos interdisciplinares**. São Paulo: Memnon, 2018. Disponível em: https://www.mackenzie.br/fileadmin/ARQUIVOS/Public/6-pos-graduacao/upm-higienopolis/mestrado-doutorado/disturbios_desenvolvimento/2019/DISTU%CC%81RBIOS-DO-DESENVOLVIMENTO-eBOOK-1.pdf. Acesso em: 09 out. 2019.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. 5º ed. Tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento et al. Porto Alegre: Artmed, 2014. Disponível em: http://www.clinicajorgejaber.com.br/2015/estudo_supervisionado/dsm.pdf. Acesso em: 09 out. 2019.
- BARBOSA, M. R. P.; FERNANDES, F. D. M. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, São Paulo, v. 14, n. 4, p. 482-486, 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-80342009000400009>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-80342009000400009&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 05 nov. 2019.
- BATTISTI, A. V.; HECK, G. M. P. **A inclusão escolar de crianças com autismo na educação básica: teoria e prática**. 2015. Trabalho de Conclusão de Curso (Licenciado em Pedagogia) - Universidade Federal da Fronteira Sul, Chapecó, 2015. Disponível em: <https://rd.uffs.edu.br/bitstream/prefix/1251/1/BATTISTI%20e%20HECK.pdf>. Acesso em: 09 nov. 2019.
- BERNAL, M. P. **Praxia da criança com Transtorno do Espectro Autista: um estudo comparativo**. 2018. Tese (Doutorado em Ciências). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018. Disponível em: https://teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-15012019-155902/publico/bernal_corrigida.pdf. Acesso em: 09 nov. 2019.
- BISOL, C. A. Estratégias de pesquisa em contextos de diversidade cultural: entrevistas de listagem livre, entrevista com informantes-chave e grupos focais. **Estudos de Psicologia**. Campinas. v.29, n.sup., 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v29s1/08.pdf> Acesso: 16 out. 2019
- BORDALLO, F. C. T; JULIO, A. D. Tecnologias Assistivas na educação de crianças autistas. In: Congresso Iberoamericano de Ciencia, Tecnología, Innovación y Educación, 2014, Buenos Aires. **Anais**. Buenos Aires: Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación la Ciencia y la Cultura, 2014. Disponível em: <https://www.oei.es/historico/congreso2014/memoriactei/720.pdf> Acesso em: 09 nov. 2019.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. Tradução: Raquel Mendes. 5ª ed. Rio de Janeiro: Record, 2006. Disponível em: http://feapaesp.org.br/material_download/325_Os%20deficientes%20e%20seus%20pais%20-%20Leo%20Buscaglia.pdf. Acesso em: 06 nov. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

Disponível em:

https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf. Acesso em: 06 nov. 2019.

CÂMARA, Y. M. R. et al. Retrato de uma vida contida: estudo de um caso de autismo com internação prolongada. **Revista Mal-Estar e Subjetividade**, Fortaleza, v. 11, n. 2, p. 751-777, 2011. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482011000200012. Acesso em: 16 out. 2019.

CAMARGO, B. V.; BERTOLDO, R. B.; BARBARÁ, A. Representações sociais da AIDS e alteridade. **Estudos e pesquisas em psicologia**, Rio de Janeiro, ano 9, n.3, p. 710-717, 2009. Disponível em: <http://www.revispsi.uerj.br/v9n3/artigos/pdf/v9n3a11.pdf>. Acesso em: 09 out. 2019.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. N. **Tutorial para uso do software de análise textual IRAMUTEQ**. Florianópolis: Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição, UFSC, 2018. Disponível em: <http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-enportugais>. Acesso em: 18 out. 2019.

CARDOSO A. A. et al. **Transtorno do Espectro do Autismo**. Sociedade Brasileira de Pediatria, Rio de Janeiro, 2019. Disponível em:

https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/21775c-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf. Acesso em: 13 nov. 2019.

CEZAR, P. K; SMEHA, L. N. A Vivência da Maternidade de Mães de Crianças com Autismo. **Revista Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 1., p. 43-50, mar. 2011. DOI:

<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722011000100006. Acesso em: 16 nov. 2019.

COSTA, M. M. M.; FERNANDES, P. V. Autismo, cidadania e políticas públicas: as contradições entre a igualdade formal e a igualdade material. **Revista do Direito Público**, Londrina, v. 13, n. 2, p.195-229, ago. 2018. DOI: 10.5433/24157-108104-1.2018v13n2p195.

Disponível em:

http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao_e_divulgacao/doc_biblioteca/bibli_servicos_produtos/bibli_boletim/bibli_bol_2006/Rev-Dir-Pub_v.13_n.2.07.pdf. Acesso em: 25 de outubro.

CRESWELL, J. W. Investigação qualitativa e projeto de pesquisa: escolhendo entre cinco abordagens. 3ª ed. Porto Alegre: **Penso**, 2014. 341 p. ISBN: 9788565848886.

CUNHA, J. H S.; PEREIRA, D. C.; ALMOHALHA, L. O significado de ser mãe ou pai de um filho com autismo, **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, Uberaba, v. 6, n. 1, 2018. DOI: 10.18554/refacs.v6i1.1971. Disponível em:

<http://seer.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/refacs/article/view/1971>. Acesso: 06 nov. 2019.

DANTAS, M. S. A. et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto & Contexto de enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 229-237, jun. 2010. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072010000200003>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/03.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2019.

DEPAPE, A.M.; LINDSAY, S. Parents' Experiences of Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder. **Qualitative Health Research**, v. 25, n.4, p.569-583, 2015. DOI: 10.1177/1049732314552455. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049732314552455?journalCode=qhra>. Acesso em: 09 set. 2019.

DRIESSNACK, M.; SOUSA, D. V.; MENDES, I. A. C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: parte 3: métodos mistos e múltiplos. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n.5, set-out 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000500025>. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n5/pt_v15n5a24.pdf Acesso em: 10 set. 2019.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. F. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 36, n.1, p.49-55, mar. 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.01.43623>. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rngen/v36n1/pt_1983-1447-rngen-36-01-00049.pdf. Acesso em: 09 nov. 2019.

FAVERO-NUNES, M. A; SANTOS, M. A. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autismo. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 23, n.2, p. 208-221, 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722010000200003>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v23n2/v23n2a03.pdf>. Acesso em: 06 nov. 2019

FERREIRA, M. M. M; FRANÇA, A. P. O Autismo e as Dificuldades no Processo de Aprendizagem Escolar. **Id Online Revista Multidisciplinar e de Psicologia**, Jaboaão dos Guararapes, v.11, n. 38, 2017. DOI: <https://doi.org/10.14295/idonline.v11i38.916>. Disponível em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/916>. Acesso em: 06 nov. 2019

FURTADO, M.C.C.; LIMA, R.A.G. O Cotidiano da Família com Filhos Portadores de Fibrose Cística: Subsídios para a Enfermagem Pediátrica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem da USP. v. 11, n. 1, pp. 66-73, jan./fev., 2003. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692003000100010. Acesso em: 12 nov. 2019

GAU, Shur-Fen et al. Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 6, n. 1, p. 263-270, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.007>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946711000900> Acesso em: 12 nov. 2019.

GADIA, C. A.; TUCHMAN, R.; ROTTA, N. T. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 80, n. 2, p. 83-94, 2004. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0021-75572004000300011>. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S002175572004000300011&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 23 out. 2019.

GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. (organizadoras). **Métodos de pesquisa**. Editora da UFRGS, Porto Alegre, 2009. Disponível em:

<http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>. Acesso em: 09 mar. 2019.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. Editora Atlas, São Paulo, 6. Ed., 2008. Disponível em: <https://ayanrafael.files.wordpress.com/2011/08/gil-a-c-mc3a9todos-e-tc3a9nicas-de-pesquisa-social.pdf>. Acesso em: 09 mar. 2019.

GOMES, P. et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **Jornal de pediatria**, v. 91, n. 2, p. 111-121, 2015. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572015000200111. Acesso em: 15 nov. 2019.

GRANDIN, T.; PANEK, R. **O cérebro autista: pensando através do espectro**. 1ª ed. Rio de Janeiro: Record, 2015.

HALPERN, R. et al. Fatores de risco para suspeita de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor aos 12 meses de vida. **Jornal de pediatria**, Porto Alegre, v. 76, n. 6, p. 421-428, 2000. Disponível em: <http://www.jped.com.br/conteudo/00-76-06-421/port.pdf>. Acesso em: 16 nov. 2019.

HARTLEY, S. L. et al. The relative risk and timing of divorce in families in children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, Washington, v. 24, n.4, p. 449-457, 2010. 24(4), 449-457. DOI: <https://dx.doi.org/10.1037%2Fa0019847>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2928572/>. Acesso em: 19 nov. 2019.

HASTINGS, R.P. et al. Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 35, n.5, p. 635-644, 2005. DOI: 10.1007/s10803-005-0007-8. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16177837>. Acesso em: 22 nov. 2019.

KANNER, L. Autistic Disturbances of Affective Contact. **Nervous Child**, New York, v. 2p. 217-250, 1943. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/1943-03624-001>. Acesso em: 16 out. 2019.

KARST, J. S.; VAN HECKE, A. V. Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. **Clinical child and family psychology review**, v. 15, n.3, p. 247-277, 2012. DOI: 10.1007/s10567-012-0119-6. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22869324>. Acesso em: 16 out. 2019.

KORTCHMAR, E.; JESUS, M. C. P.; MERIGHI, M. A. B. Vivência da mulher com um filho com síndrome de down em idade escolar. **Texto & Contexto- Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n.1, p. 13-20, mar. 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072014000100002>. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&lng=pt&tlng=pt&pid=S0104-07072014000100013. Acesso em: 18 nov. 2019.

LEMES, L. C; BARBOSA, M. A.M; Reações Manifestadas Pelas Mães Frente ao Nascimento do Filho com Deficiência. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, São Paulo, v.8, n.1, p.31-36, jul. 2008. Disponível em:

https://sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol8-n1/v.8_n.1-art4.pesq-reacoes-manifestadas-pelas-maes.pdf. Acesso em: 06 nov. 2019.

MANZINI, E. J. Uso da entrevista em dissertações e teses produzidas em um programa de pós-graduação em educação. **Revista Percorso**, Maringá, v. 4, n. 2, p. 149- 171, 2012. Disponível em: <https://transcricoes.com.br/wp-content/uploads/2016/01/Usodaentrevistaemdisserta%C3%A7%C3%B5es-e-teses-produzidas-em-um-programa-de-p%C3%B3s-gradua%C3%A7%C3%A3o-em-educa%C3%A7%C3%A3o.pdf>. Acesso em: 12 set. 2019.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 7ª ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MASCHIO, G. et al. Relações Familiares Vivenciadas no Percorso da Doença Crônica: O Olhar do Cuidador Familiar. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 11, n. esp., p. 470-474. 2019. DOI: 10.9789/2175-531.2019.v11i2.470-474. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6391/pdf>. Acesso em: 15 nov. 2019.

MEIMES, M. A., SALDANHA, H. C., BOSA, C. A. Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: Relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. **Psico**, Porto Alegre, v. 46, n. 4, p. 412-422, 2015. DOI: 10.15448/1980-8623.2015.4.18480. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/18480/14094>. Acesso em: 16 nov. 2019.

MEDEIROS, M. A. et al. Impacto causado na vida conjugal e sexual de cuidadores de crianças e adolescentes com autismo. **Temas em Saúde**, João Pessoa, p. 438-459, 2016. Disponível em: <http://temasemsaude.com/wp-content/uploads/2016/11/conesf19.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2019.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10ª ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MOREIRA, N. S. O cuidar do portador de autismo e seus familiares: uma abordagem mutiprofissional. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v.2, p. 271-274, out./dez. 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2010.v0i0.%25p>. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/905>. Acesso em: 15 nov. 2019.

OLIVEIRA, M. M. **Como fazer pesquisa qualitativa**. 3. Ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

OLIVEIRA, I. G.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Revista da Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 102-119, 2015. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v16n2/v16n2a09.pdf>. Acesso em: 18 nov. 2019.

OLIVEIRA, N. B.; SILVA, F. V. C.; ASSAD, L. G. Competências do enfermeiro especialista em nefrologia. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 23, n.3, p. 375-380, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2015.9789>. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v23n3/v23n3a14.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2019.

OLIVEIRA, T. R. S. et al. Intervenção fonoaudiológica em uma adolescente com transtorno do espectro autista: relato de caso. **Revista CEFAC**, São Paulo, v. 20, n. 6, p. 808-814. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-021620182068518>. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462018000600808&lng=en&tlng=pt. Acesso em: 15 nov. 2019.

PEREIRA, C. C. V. Autismo e família: participação dos pais no tratamento e desenvolvimento dos filhos autistas. **Revista de Ciências da Saúde Nova Esperança**, João Pessoa, v. 9, n.2, p- 51-58, 2011. DOI: <https://doi.org/10.17695/revnevol9n2p52%20-%2059>. Disponível em: <https://revista.facene.com.br/index.php/revistane/article/view/384>. Acesso em: 20 nov. 2019.

PEREIRA, M. L.; BORDINI, D.; ZAPPITELLI, M. C. Relato de Mães de Crianças com Transtorno do Espectro Autista em uma Abordagem Grupal. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v.17, n.2, p. 56-64, 2017. DOI: 10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p56-64. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cpdd/v17n2/v17n2a06.pdf>. Acesso em: 16 nov. 2019.

Pinto, D. et al. Functional impact of global rare copy number variation in autism spectrum disorder. *Nature*, 466(7304), 368-372. DOI: 10.1038/nature09146. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872016000100013. Acesso em: 17 nov. 2019.

PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 37, n. 3, p. 1-9, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-144720160361572>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v37n3/0102-6933-rgenf-1983-144720160361572.pdf>. Acesso em: 18 nov. 2019.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUGLER, B. P. Etapas e conceitos-chave das pesquisas qualitativa e quantitativa. In: POLIT, D. F.; BECL, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem**. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. Universidade Feevale, Novo Hamburgo, 2. Ed., 2013. Disponível em: <http://www.feevale.br/Comum/midias/8807f05a-14d0-4d5b-b1ad-1538f3aef538/E-book%20Metodologia%20do%20Trabalho%20Cientifico.pdf>. Acesso em: 20 set. 2019.

REINERT, M. Alceste une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application: Aurelia De Gerard De Nerval. **Bulletin de Méthodologie Sociologique**, v. 26, n. 1, p. 24-54, 1990. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F075910639002600103>. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/075910639002600103>. Acesso em: 22 set. 2019.

ROSENBERG, R. R. et al. Factors affecting age at initial autism spectrum disorder diagnosis in a national survey. **Autism Research and Treatment**, v. 2011, article ID 874619, p. 1-11, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1155/2011/874619>. Disponível em: <https://www.hindawi.com/journals/aurt/2011/874619/>. Acesso em: 16 nov. 2019.

ROCHA, E. P.; FERREIRA-VASQUES, A. T.; LAMÔNICA, D. A. C. Instrumentos de intervenção curricular para o ensino de aprendizes com o Transtorno do Espectro Autista: revisão integrativa. **Revista CEFAC**, São Paulo, v. 21, n.2, e6118, 2019. DOI:

<http://dx.doi.org/10.1590/1982-0216/20192126118>. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1516-18462019000200601&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 18 nov. 2019.

RODRIGUES, F. P. H.; SEI, M. B.; ARRUDA, S. L. S. Ludoterapia de Criança com Síndrome de Asperger: Estudo de Caso. **Paidéia**, São Paulo, v. 23, n. 54, p. 121-127, 2013. jan.-abr. 2013, Vol. 23, No. 54, 121-127. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-43272354201314>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v23n54/0103-863X-paideia-23-54-00121.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2019.

SAULNIER, C., QUIEMBACH, L. E., KLIN, A. Avaliação Clínica De Crianças Com Transtornos do Espectro do Autismo. In: J. S. Schwartzman & C. A. Araujo (Eds.), *Transtornos do Espectro do Autismo* (pp. 159-172). São Paulo: Memnon (2011)

SAWYER, M. G. et al. Time demands of caring for children with autism: what are the implications for maternal mental health? **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 40, n. 5, p. 620-628, 2010. DOI: 10.1007/s10803-009-0912-3. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-009-0912-3>. Acesso em: 18 nov. 2019

SEIDL-DE-MOURA, M. L. et al., Conhecimento sobre desenvolvimento infantil em mães primíparas de diferentes centros urbanos do Brasil. **Estudos de Psicologia**, 2004, 9(3), 421-429. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2004000300004>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2004000300004&lng=en&nrm=iso Acesso em: 18 nov. 2019.

SILVA, D. C. R. Percepção de mães com filhos diagnosticados com autismo. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, Salvador, v. 7, n. 3, p. 377-383, 2017. DOI: 10.17267/2238-2704rpf.v7i3.1506. Disponível em: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/fisioterapia/article/view/1506/944>. Acesso em: 9 nov. 2019.

TAMANAHA, A. C.; PERISSINOTO, J. CHIARI, B. M. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**. São Paulo, v. 13, n. 3, p. 296-299, 2008. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-80342008000300015>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151680342008000300015&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 22 Out. 2019.

TOWNSEND, M. C. **Enfermagem psiquiátrica: conceitos de cuidados**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002, p. 282-285, 2011.

KREVELEN, V. Early infantile autism and autistic psychopathy. **Journal of autism and childhood schizophrenia**, v. 1, n.1, p. 82-86, 1971. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/BF01537745>. Acesso em: 13 nov. 2019.

VASQUES, A. M.; FONTANA, K. Impactos psicossociais na mãe de crianças autistas. **Revista de Psicologia**. 2015. Disponível em: <https://psicologado.com.br/atuacao/psicologia-da-saude/impactos-psicossociais-na-mae-de-criancas-autistas>. Acesso em: 18 nov. 2019.

WING, L. Asperger's syndrome: a clinical account. **Psychological Medicine**, v. 1, n.11, p. 115-129, 1981. DOI: <https://doi.org/10.1017/S0033291700053332>. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/6b71/585e3e514e71b7ede6b753c5cd7e3d0ef77d.pdf>. Acesso em: 19 out. 2019.

APÊNDICES

APÊNDICE A- ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Caracterização dos sujeitos da pesquisa

Iniciais:

Idade:

Escolaridade

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Fundamental Incompleto | <input type="checkbox"/> Fundamental Completo |
| <input type="checkbox"/> Médio Incompleto | <input type="checkbox"/> Médio Completo |
| <input type="checkbox"/> Superior – Incompleto | <input type="checkbox"/> Superior Completo |

Estado civil

- Solteira Casada Separada/Divorciada Viúva

Renda familiar

- (A) Nenhuma renda.
 (B) Até 1 salário mínimo (até R\$ 678,00).
 (C) De 1 a 3 salários mínimos (de R\$ 678,01 até R\$ 2.034,00).
 (D) De 3 a 6 salários mínimos (de R\$ 2.034,01 até R\$ 4.068,00).
 (E) Acima de 6 salários mínimos

Trabalha fora de casa?

- Sim, em quê? _____
 Não

Recebe ajuda de alguém para cuidar do(s) seu(s) filho(s)?

Perguntas:

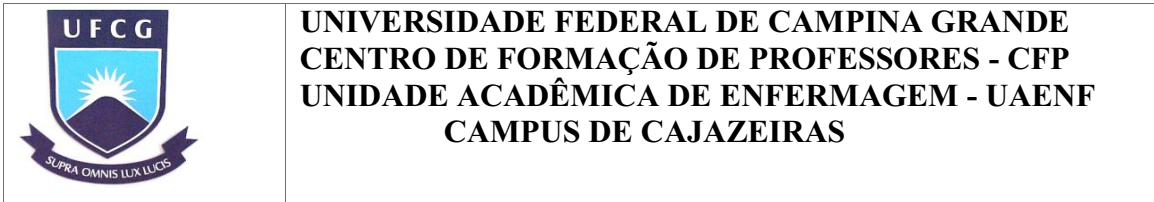
O que você entende por Transtorno do Espectro Autista?

Como foi a descoberta e o diagnóstico do autismo de seu filho? Como você reagiu?

Que sentimentos você vivencia no cuidado de uma criança com TEA?

Quais as maiores dificuldades vivenciadas no exercício da maternidade de uma criança com TEA? Comente.

O diagnóstico trouxe alguma alteração na vida de sua família? Comente



APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezada senhora,

Você está sendo convidada a participar da pesquisa de conclusão de curso intitulada **“MATERNIDADE AZUL: PERCEPÇÃO DE MÃES ACERCA DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA”**, tendo como pesquisadora responsável a Profa Olga Feitosa Braga Teixeira vinculada à ETSC/CFP/UFCEG e a pesquisadora participante Jéssica Keylly da Silva Vieira.

O presente projeto tem como objetivo compreender o significado da maternidade para mães de crianças/adolescentes com Transtorno do Espectro Autista e justifica-se pela relevância científica do tema e por dar voz a você mulher, que muitas vezes carrega de forma solitária o peso, a responsabilidade e os desafios de cuidar de uma criança com um transtorno crônico, promovendo uma reflexão sobre as implicações do diagnóstico de autismo para a vivência da maternidade. Ressaltamos que este estudo apresenta riscos mínimos, já que não envolve a realização de procedimentos invasivos, mas poderá ocorrer insatisfação da entrevistada em decorrência de abordar os conhecimentos específicos sobre um determinado tema. A participante poderá, a qualquer momento, solicitar informações e esclarecimentos, como também possui o direito de recusar-se a responder qualquer pergunta e ausentar-se da pesquisa, sem que haja penalização ou prejuízo para a mulher.

Caso decida aceitar o convite, você será submetida ao(s) seguinte(s) procedimentos: Aplicação de um formulário com perguntas objetivas acerca do perfil socioeconômico e questões subjetivas de caráter exploratório relacionadas ao tema proposto. Os dados subjetivos serão gravados por aparelho de mp3 e transcritas posteriormente. Todas as informações obtidas nesta pesquisa serão mantidas em sigilo e sua identidade não será revelada. Comprometemo-nos a utilizar os dados coletados apenas para pesquisa e os resultados poderão ser veiculados em artigos científicos e congressos, sempre resguardando sua identificação e dados pessoais.

O risco envolvido com sua participação é de apresentar timidez ou constrangimento em responder alguma das perguntas. Caso isto ocorra, o pesquisador ficará atento para minimizar estas situações e se necessário a entrevista poderá ser suspensa ou será orientado ao

participante que considere responder às questões subsequentes, proporcionando tranquilidade na decisão do indivíduo sobre sua participação no estudo. O pesquisador permanecerá atento durante a entrevista para minimizar possíveis ansiedades.

Todas as informações obtidas serão sigilosas e seu nome não será identificado em nenhum momento. Os dados serão guardados em local seguro e a divulgação dos resultados será feita de maneira que não permita a identificação de nenhum voluntário. Se você tiver algum gasto decorrente de sua participação na pesquisa, você será ressarcido, caso solicite. Em qualquer momento, se você sofrer algum dano comprovadamente decorrente desta pesquisa, você será indenizado.

Você ficará com uma via rubricada e assinada deste termo e qualquer dúvida a respeito desta pesquisa poderá entrar em contato com as pesquisadoras por meio dos seus telefones: **Jéssica Keylly da Silva Vieira - acadêmica de enfermagem (83-991597319); Olga Feitosa Braga Teixeira - orientadora da pesquisa (83-98406889).**

O Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos do Hospital Universitário Alcides Carneiro da cidade de Campina Grande-PB, encontra-se também disponível para esclarecimento pelo telefone: (83) 2101-5545, com endereço na Rua Dr. Carlos Chagas, s/n, São José. Esse termo está elaborado em duas vias sendo uma para o sujeito participante da pesquisa e outro para o arquivo do pesquisador.

Dados para contato com o responsável pela pesquisa

Nome: Olga Feitosa Braga Teixeira Instituição: CFP/UFCG
Endereço: Rua Sérgio Moreira de Figueiredo, S/N, Casas Populares,
Cajazeiras – PB; Telefone: (83) 99840-6889
Email: olgafeitosa@hotmail.com

Dados do CEP

Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro
de Campina Grande, situado R. Carlos Chagas, s/n - São José, Campina
Grande - PB, 58400 - CEP: 58400-398
Email: cep@huac.ufcg.edu.br Tel: (83) 2101-5545

Eu, _____,
 declaro que estou ciente dos objetivos e da importância desta pesquisa, bem como a forma

como esta será conduzida, incluindo os riscos e benefícios relacionados com a minha participação, e concordo em participar voluntariamente deste estudo.

Cajazeiras-PB, _____ de _____ de 2019

Assinatura da participante

Assinatura da pesquisador

ANEXOS

ANEXO A- TERMO DE ANUÊNCIA

ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DO AUTISTA DE CAJAZEIRAS E
REGIÃO CIRCUNVIZINHAS - APAA

TERMO DE ANUÊNCIA

Eu, Maria Josefa da Silva, presidente da associação de pais e amigos do autista de Cajazeiras e região circunvizinhas- APAA, declaro para os devidos fins que a pesquisa intitulada "MATERNIDADE AZUL: PERCEPÇÃO DE MÃES ACERCA DO TRANSTRONO DO ESPECTRO AUTISTA", a ser desenvolvida pela aluna Jéssica Keylly da Silva Vieira, do curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), campus Cajazeiras, sob orientação da professora Olga Feitosa Braga Teixeira, está autorizada para ser realizada junto a este serviço.

Outrossim, informamos que para ter acesso a qualquer serviço, fica condicionada a apresentação da Certidão de Aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, devidamente credenciada junto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP, ao Serviço que receberá a pesquisa antes do início da mesma.

Atenciosamente,

Cajazeiras – PB, 22 de Setembro de 2019.

Maria Josefa da Silva

Maria Josefa da Silva

APAA - Cajazeiras-PB
27.395.677/0001-22



ANEXO B – TERMO DE RESPONSABILIDADE E COMPROMISSO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

Por este termo de responsabilidade, nós abaixo–assinados, Olga Feitosa Braga Teixeira e Jéssica Keylly da Silva Vieira orientador e orientando respectivamente, da pesquisa intitulada **“MATERNIDADE AZUL: PERCEPÇÃO DE MÃES ACERCA DO TRANSTRONO DO ESPECTRO AUTISTA”**, assumimos cumprir fielmente as diretrizes regulamentadoras emanadas da Resolução nº 466, de 12 de Dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde/ MS e suas Complementares, homologada nos termos do Decreto de delegação de competências de 12 de novembro de 1991, visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, ao (s) sujeito (s) da pesquisa e ao Estado.

Reafirmamos, outrossim, nossa responsabilidade indelegável e intransferível, mantendo em arquivo todas as informações inerentes a presente pesquisa, respeitando a confidencialidade e sigilo das fichas correspondentes a cada sujeito incluído na pesquisa, por um período de 5 (cinco) anos após o término desta.

Apresentaremos sempre que solicitado pelas instâncias envolvidas no presente estudo, relatório sobre o andamento da mesma, assumindo o compromisso de:

- Preservar a privacidade dos participantes da pesquisa cujos dados serão coletados;
- Assegurar que as informações serão utilizadas única e exclusivamente para a execução do projeto em questão;
- Assegurar que os benefícios resultantes do projeto retornem aos participantes da pesquisa, seja em termos de retorno social, acesso aos procedimentos, produtos ou agentes da pesquisa;
- Assegurar que as informações somente serão divulgadas de forma anônima, não sendo usadas iniciais ou quaisquer outras indicações que possam identificar o sujeito da pesquisa;

- Assegurar que os resultados da pesquisa serão encaminhados para a publicação, com os devidos créditos aos autores.

Em cumprimento às normas regulamentadoras, **declaramos que a coleta de dados do referido projeto não foi iniciada** e que somente após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, do Hospital Universitário Alcides Carneiro da Universidade Federal de Campina Grande (CEP-UFCG) e da Comissão de Ética em Pesquisa (CONEP), os dados serão coletados.

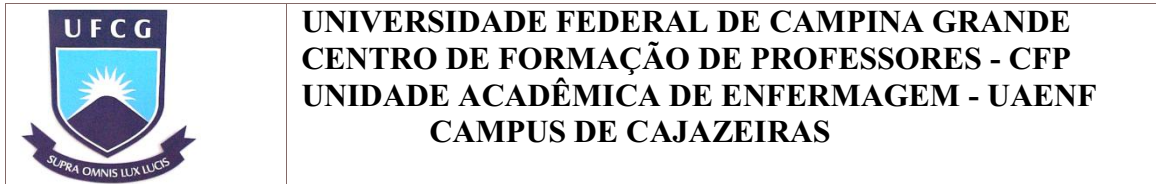
Cajazeiras-PB, 22 de Outubro de 2019.



Olga Feitosa Braga Teixeira



Jéssica Keylly da Silva Vieira



ANEXO C – TERMO DE COMPROMISSO E RESPONSABILIDADE DO PESQUISADOR PARTICIPANTE

Eu, **Jéssica Keylly da Silva Vieira**, discente do curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), campus Cajazeiras, responsabilizo-me, junto com minha orientadora, a docente **Olga Feitosa Braga Teixeira**, desenvolver o projeto de pesquisa intitulado “**MATERNIDADE AZUL: PERCEPÇÃO DE MÃES ACERCA DO TRANSTRONO DO ESPECTRO AUTISTA**”.

Declaro estar ciente e comprometo-me em assegurar que sejam cumpridos os preceitos éticos previstos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e demais documentos complementares.

Responsabilizo-me também pelo zelo com o projeto de pesquisa no sentido de manutenção da privacidade e sigilo das informações, resguardo da segurança e bem estar dos participantes nela recrutados, pelos resultados obtidos e posterior divulgação no meio acadêmico e científico, pela comunicação ao Comitê de Ética (CEP) sobre qualquer alteração no projeto e/ou ocorrência de eventos adversos que impliquem no cancelamento da pesquisa, bem, como pelo arquivamento durante 5 (cinco) anos, após o término da pesquisa, de uma das vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinado por cada participante recrutado durante a execução da mesma.

Cajazeiras – PB, 22 de setembro de 2019.



Assinatura do Pesquisador Participante

ANEXO D - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (HUAC-UFCG)

UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DE CAMPINA
GRANDE / HUAC - UFCG



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: MATERNIDADE AZUL: PERCEPÇÃO DE MÃES ACERCA DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Pesquisador: Olga Feitosa Braga Teixeira

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 22868619.9.0000.5182

Instituição Proponente: UFCG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.699.824

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto que tem como instituição proponente a Universidade Federal de Campina Grande – Campus Cajazeiras. Trata-se de um Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Enfermagem da UFCG, em cumprimento às exigências para obtenção do Título de Enfermeiro. Este estudo pretende analisar a percepção das mães acerca do Transtorno do Espectro Autista dos filhos e sobre como o diagnóstico afeta a questão familiar, social. Estudo de natureza exploratória, descritiva, utilizando-se uma abordagem qualitativa. A pesquisa será desenvolvida na Associação de Pais e Amigos de Autistas de Cajazeiras e Região Circunvizinha (APAA), localizada na cidade de Cajazeiras, município localizado no Alto Sertão do estado da Paraíba. A população de interesse será caracterizada pelas mães de crianças/adolescentes com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, que estão cadastradas e são atendidas pela APAA. Para coleta de dados será utilizada uma entrevista semiestruturada que será direcionada às mães da APAA. As entrevistas serão realizadas por um único pesquisador, no mês de novembro de 2019. Para análise dos dados utilizaremos a análise de conteúdo e o IRAMUTEQ. Inicialmente o projeto será apresentado à Associação de Pais e Amigos de Autistas de Cajazeiras e Região Circunvizinha, a fim de se obter a Autorização Institucional. Após aprovação institucional, o projeto será cadastrado na Plataforma

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/n
Bairro: São José **CEP:** 58.107-670
UF: PB **Município:** CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)2101-5545 **Fax:** (83)2101-5523 **E-mail:** cep@huac.ufcg.edu.br

UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DE CAMPINA
GRANDE / HUAC - UFCG



Continuação do Parecer: 3.699.824

Brasil para apreciação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Campina Grande - UFCG, Centro de Formação de Professores (CFP)) e cumprirá todas as exigências formais dispostas na Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde/MS que dispõe sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Em seguida à adequação do estudo as propostas do CEP-UFCG e aprovação da pesquisa por este; a pesquisadora dirigirá-se às participantes, que serão orientadas de forma clara sobre os objetivos da pesquisa, possibilidades de desistência de participar do estudo quando assim o quiserem, obedecendo ao princípio da não maleficência, esclarecendo todas as dúvidas das participantes sobre o estudo e a entrevista será realizada após a concordância das mesmas e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Compreender o significado da maternidade para mães de crianças/adolescentes com Transtorno do Espectro Autista

Objetivo Secundário: • Identificar os sentimentos vivenciados pelas mães em relação à experiência da maternidade de um filho autista;• Verificar a compreensão das mães acerca do TEA;• Listar as dificuldades identificadas pelas mães no que se refere a cuidar de uma criança com autismo;• Compreender a alteração da dinâmica familiar com o diagnóstico do TEA.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

É informado pela pesquisadora que "O risco envolvido com sua participação é de apresentar timidez ou constrangimento em responder alguma das perguntas. Caso isto ocorra, o pesquisador ficará atento para minimizar estas situações e se necessário a entrevista poderá ser suspensa ou será orientado ao participante que considere responder às questões subsequentes, proporcionando tranquilidade na decisão do indivíduo sobre sua participação no estudo. O pesquisador permanecerá atento durante a entrevista para minimizar possíveis ansiedades."

Benefícios:

É informado pela pesquisadora que: " O estudo permitirá às mães a possibilidade de verbalizar os sentimentos vivenciados pelas mesmas, que muitas vezes carregam de forma solitária o peso, a responsabilidade e os desafios de cuidar de uma criança com um transtorno crônico, promovendo uma reflexão sobre as implicações do diagnóstico de autismo para a vivência da maternidade, bem

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/ n
Bairro: São José **CEP:** 58.107-670
UF: PB **Município:** CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)2101-5545 **Fax:** (83)2101-5523 **E-mail:** cep@huac.ufcg.edu.br

UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DE CAMPINA
GRANDE / HUAC - UFCG



Continuação do Parecer: 3.699.824

como servirá de base científica para futuros estudos.”.

De acordo com a RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012, item V – DOS RISCOS E BENEFÍCIOS; Toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados. Quanto maiores e mais evidentes os riscos, maiores devem ser os cuidados para minimizá-los e a proteção oferecida pelo Sistema CEP/CONEP aos participantes. Devem ser analisadas possibilidades de danos imediatos ou posteriores, no plano individual ou coletivo. A análise de risco é componente imprescindível à análise ética, dela decorrendo o plano de monitoramento que deve ser oferecido pelo Sistema CEP/CONEP em cada caso específico. Assim, a presente pesquisa atende a este critério.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa buscará Compreender o significado da maternidade para mães de crianças/adolescentes com Transtorno do Espectro Autista. Trata-se de pesquisa relevante para a sociedade e portanto todas as exigências dos CEPs acerca da documentação a ser apresentada devem ser contempladas. O cumprimento das exigências atenua possíveis atrasos no desenvolvimento da pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora apresentou a seguinte documentação:

- 1-Projeto de Pesquisa;
- 2- Informações Básicas do Projeto de Pesquisa;
- 3- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE;
- 4- Termo de Compromisso do Pesquisador;
- 5- Instrumento de coleta de dados;
- 6 – Folha de rosto
- 7 – Declarações dos pesquisadores

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após análise dos documentos encaminhados, não foi verificado inadimplências no presente projeto de pesquisa. Assim, o projeto foi aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do HUAC/ UFCG, de acordo

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/ n
Bairro: São José **CEP:** 58.107-670
UF: PB **Município:** CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)2101-5545 **Fax:** (83)2101-5523 **E-mail:** cep@huac.ufcg.edu.br

UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DE CAMPINA
GRANDE / HUAC - UFCG



Continuação do Parecer: 3.699.824

com as atribuições definidas na Resolução Nº 466, de 12 Dezembro de 2012, bem como embasado na carta circular número 122/2012 CONEP/CNS/MS, manifesta-se pela aprovação do projeto.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1430413.pdf	23/09/2019 20:13:09		Aceito
Declaração de Pesquisadores	Compromisso.pdf	23/09/2019 20:11:38	Olga Feitosa Braga Teixeira	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	23/09/2019 20:11:08	Olga Feitosa Braga Teixeira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Anuencia.pdf	23/09/2019 20:10:39	Olga Feitosa Braga Teixeira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	23/09/2019 20:09:21	Olga Feitosa Braga Teixeira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	23/09/2019 20:09:09	Olga Feitosa Braga Teixeira	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	06/09/2019 09:29:23	Olga Feitosa Braga Teixeira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINA GRANDE, 12 de Novembro de 2019

Assinado por:
Andréia Oliveira Barros Sousa
(Coordenador(a))

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/n
Bairro: São José **CEP:** 58.107-670
UF: PB **Município:** CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)2101-5545 **Fax:** (83)2101-5523 **E-mail:** cep@huac.ufcg.edu.br