

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ - UFPI  
CAMPUS SENADOR HELVÍDIO NUNES DE BARROS  
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM

GENILCI DE SOUSA ARAÚJO FORMIGA

**VIVÊNCIAS COTIDIANAS DE MÃES DE AUTISTAS: CONTRIBUIÇÕES DA  
ENFERMAGEM PARA O CUIDADO EM SAÚDE**

PICOS - PIAUÍ

2017

GENILCI DE SOUSA ARAÚJO FORMIGA

**VIVÊNCIAS COTIDIANAS DE MÃES DE AUTISTAS: CONTRIBUIÇÕES DA  
ENFERMAGEM PARA O CUIDADO EM SAÚDE**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí – Campus Senador Helvídio Nunes de Barros, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Me. Iolanda Gonçalves de Alencar Figueiredo.

PICOS – PIAUÍ

2017

## FICHA CATALOGRÁFICA

Serviço de Processamento Técnico da Universidade Federal do Piauí  
Biblioteca José Albano de Macêdo

- F725v** Formiga, Genilci de Sousa Araújo.  
Vivências cotidianas de mães de autistas: contribuições da enfermagem para o cuidado em saúde. / Genilci de Sousa Araújo Formiga. -- Picos,PI, 2017.  
55 f.  
CD-ROM: 4 ¾ pol.
- Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) – Universidade Federal do Piauí, Picos, 2019.  
“Orientador(A): Profª. Me. Iolanda Gonçalves de Alencar Figueiredo.”
1. Transtorno Autístico. 2. Mães de Autistas. 3. Enfermagem - Cuidados. I. Título.
- CDD 618.928**

*Elaborada por Rafael Gomes de Sousa CRB 3/1163*

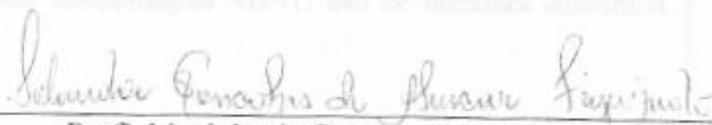
GENILCI DE SOUSA ARAÚJO FORMIGA

VIVÊNCIAS COTIDIANAS DE MÃES DE AUTISTAS: CONTRIBUIÇÕES DA  
FICHA PARA – ENFERMAGEM PARA O CUIDADO EM SAÚDE

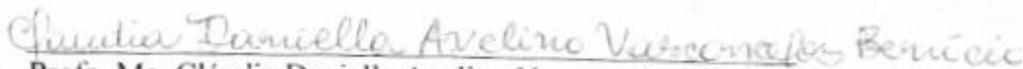
Trabalho de Conclusão de Curso apresentado a Coordenação do Curso de Graduação  
em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí – UFPI, CSHNB, como requisito  
parcial para conclusão do grau de Bacharelado em Enfermagem.

Data da aprovação: 27 / 02 / 2017

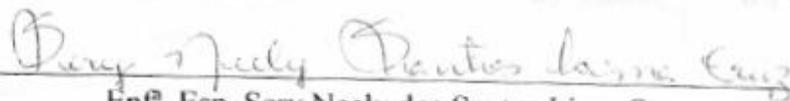
**BANCA EXAMINADORA:**



Profª. Ms. Iolanda Gonçalves de Alencar Figueiredo  
Universidade Federal do Piauí-UFPI/ CSHNB  
Presidente da Banca



Profª. Me. Cláudia Daniella Avelino Vasconcelos Benício  
Campus Senador Helvídio Nunes de Barros/ Universidade Federal do Piauí  
1º examinador



Enfª. Esp. Sery Neely dos Santos Lima Cruz  
Secretaria Municipal de Saúde de Picos/PI  
2º examinador

## **Dedicatória**

Dedico esta pesquisa a DEUS, a minha família e amigos, e a todas as mães de autistas, que lutam diariamente por uma melhor qualidade de vida para seus filhos (as).

## AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, meu eterno protetor, a ti Senhor dedico minha vida e meu ânimo renovado a cada dia, obrigado por me abençoar com mais essa conquista, a Ele toda honra, louvor e glória.

Ao meu pai, Manoel, eternamente presente em minha vida. A minha mãe Maria de Jesus, fonte inesgotável de amor e doação, você é o espelho do que há de melhor em mim, obrigada pelo amor, incentivo e apoio incondicional. Ao meu amado filho, Vinícius Emanuel, toda felicidade e vitória conquistada é por você e para você. A José Formiga, Ana Tôres (Dona Nita) e Verônica Formiga, obrigada pelo apoio.

A todos os Professores que compõem o curso de Bacharelado em Enfermagem da UFPI/CSHNB, pelos ensinamentos que foram tão importantes na minha vida acadêmica e para o processo de formação profissional, obrigada por plantarem a semente do conhecimento.

A minha orientadora, Iolanda Gonçalves de Alencar Figueiredo, grata por toda paciência, apoio, dedicação e ensinamentos que possibilitaram a realização deste trabalho.

Ao Grupo de Pesquisa em Saúde Coletiva - GPesC/Área Saúde do Adolescente, pelas amizades, ensinamentos e experiências compartilhadas na busca por uma melhor assistência aos Adolescentes.

Aos membros que compõem a Banca Examinadora, agradeço por dedicarem seu tempo e atenção à leitura desse estudo.

A minha turma de graduação, por toda convivência e amizade, em especial ao meu querido grupo (As Luluzinhas), as companheiras de estágio, Ana Carla, Marcela, Tamires, Alana Cavalcante e Núbia Fernanda, todos vocês foram essenciais nessa jornada.

Aos amados irmãos que UFPI me presenteou, Paulo Henrique e Huderlândia Gomes, vocês são especiais na minha vida.

A todas guerreiras, mães de autistas que participaram desse estudo, meu muito obrigada.

E aos que direta ou indiretamente contribuíram para a realização dessa pesquisa, minha enorme, gratidão!

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1 – Dados referentes à faixa etária, estado civil, escolaridade e religião das mães.....</b>	<b>23</b>
<b>Tabela 2 – Ocupação atual, renda familiar média, quantidade de filhos e grau de instrução do chefe da família.....</b>	<b>24</b>
<b>Tabela 3 – Sexo, faixa etária, idade do diagnóstico, grau de autismo e escolaridade do filho com TEA.....</b>	<b>25</b>
<b>Tabela 4 – Dificuldades relatadas pelas mães nos cuidados prestados ao filho (a) com autismo, e estratégias de enfrentamento adotadas.....</b>	<b>29</b>

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

<b>APA</b>	Associação Psiquiátrica Americana
<b>APAAS</b>	Associação Piauiense de Atenção e Assistência em Saúde
<b>CDC</b>	Control Disease Center
<b>CEP</b>	Comitê de Ética e Pesquisa
<b>CNS</b>	Conselho Nacional de Saúde
<b>DSM</b>	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
<b>N</b>	Quantidade de Pessoas
<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde
<b>ONU</b>	Organização das Nações Unidas
<b>PI</b>	Piauí
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>TCLE</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
<b>TEA</b>	Transtorno do Espectro Autista
<b>UFPI</b>	Universidade Federal do Piauí

## RESUMO

Acredita-se que, cada fase inerente ao desenvolvimento cognitivo e comportamental de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista demandam diferentes desafios a família, o que porventura, acarreta impactos no cotidiano de todo grupo familiar, em especial as mães, a quem se acredita incidir maior responsabilidade no processo de cuidar. O presente estudo teve como objetivo conhecer a realidade cotidiana de mães de autistas e suas implicações no processo do cuidar. Trata-se de uma pesquisa descritiva-exploratória, com abordagem qualitativa, realizada no período de abril de 2016 a janeiro de 2017. Participaram do estudo 19 mães cuidadoras de autistas, de ambos os sexos. Os dados foram coletados através da aplicação de um roteiro de entrevista semiestruturada. O estudo foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Piauí, com número de parecer: 2.344.641. Os resultados foram agrupados em 5 (cinco) categorias de análise, a saber: características socioeconômicas do universo pesquisado; percepção da diferença comportamental no filho (a); dificuldades enfrentadas por mães de autistas e estratégias de enfrentamento aplicadas ao bem estar pessoal; impactos do autismo na relação familiar, social e a busca por apoio; e o futuro do filho autista. A pesquisa permitiu caracterizar as mães de autistas como sendo, na sua maioria, casadas, com idade entre 26 e 60 anos, sem emprego formal e ensino médio e superior completo. No que condiz ao filho (a) autista, a maior parte pertence ao sexo masculino, sobrevalendo o diagnóstico confirmado aos 2 e 3 anos de idade e, predominando o grau de autismo leve. A percepção de uma diferença comportamental no filho se fez presente principalmente no que condiz ao desenvolvimento tardio da linguagem oral, e entre às reações face ao diagnóstico, prevaleceu os sentimentos de sofrimento, dor e espanto. Em relação às principais dificuldades relatadas pelas mães, destacou-se como um dos maiores estressores, o comportamento do filho autista, e que para lidar com a realidade vivenciada, as mães utilizam como estratégias de enfrentamento o apoio religioso e atividades de distração. Observou-se que, embora exista, na realidade da maioria das mães, a participação da família, houve também uma parcela que recebe pouco ou nenhum apoio familiar. Além do mais, apenas uma minoria das participantes buscou ajuda profissional para auxílio psicoterapêutico. No tocante ao futuro do filho autista, prevaleceram os sentimentos de segurança e esperança, porém se fez presente também, uma parcela de mães que demonstrou preocupação e incerteza. Considera-se assim, a relevância do profissional de enfermagem nesse contexto, a fim de proporcionar o cuidado e apoio adequado a cada situação, provendo uma atenção voltada não só para o autismo, mas também ao que ele representa para as mães e seu grupo familiar.

**Palavras-chave:** Mães. Transtorno autístico. Enfermagem.

## ABSTRACT

It is believed that each phase inherent in the cognitive and behavioral development of children and adolescents with Autistic spectrum disorder require different challenges to family, which may impact on the daily lives of carries all family group, particularly mothers, who are believed to focus greater responsibility in the process of care. The present study aimed to meet the everyday reality of mothers of autistic and its implications in the process of care. This is a descriptive-exploratory research with qualitative approach, carried out in the period of April 2016 and January 2017. Participated in the study 19 autistic mothers, of both sexes. The data were collected by means of a semi-structured interview. The study it was directed and approved for the Committee of Ethics in Research of the Federal University of the Piauí, with number to seem: 2.344.641. The results were grouped into 5 (five) categories, namely: socio-economic characteristics of the universe researched; perception of difference in child behavioral; difficulties faced by mothers of autistic and coping strategies applied to personal well-being; impacts of autism in the family relationship, and the search for social support; and the future of the autistic son. The research has allowed characterizing the autistic mothers as being mostly married women, aged between 26 and 60 years, without formal employment and high school and completing upper. In that match the child with autism, most belong to the male, predominating the diagnosis confirmed at 2 and 3 years of age and with the degree of mild autism. The perception of a behavioral difference the son was present mainly in that it goes to the late development of oral language, and between the face reactions to diagnosis, prevailed the feelings of grief, pain and astonishment. In relation to the main difficulties reported by mothers, stood out as one of the biggest stressors, the behavior of the autistic son, and that to deal with the reality experienced moms use as coping strategies the religious support and activities of distraction. It was observed that, although there are, in fact the majority of mothers, family participation, there was also a portion that receives little or no family support. Moreover, only a minority of participants sought professional help for psychotherapeutic assistance. As regards the future of autistic son, prevailed the feelings of security and hope, but was present too, a portion of mothers who showed concern and uncertainty. Considered thus, the relevance of professional nursing in this context, in order to provide the care and support appropriate to each situation, providing not only focused attention to autism, but also to what he represents for mothers and their family group.

**Keywords:** Mothers. Autistic disorder. Nursing.

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	11
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	14
2.1	Geral.....	14
2.2	Específicos.....	14
<b>3</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	15
3.1	Breve histórico do autismo: conceito e evolução.....	15
3.2	Mães de autistas: impactos e estratégias de enfrentamento.....	16
3.3	A enfermagem e o autismo.....	17
<b>4</b>	<b>MÉTODOS</b> .....	19
4.1	Tipo de estudo.....	19
4.2	Local e período da pesquisa.....	19
4.3	Sujeitos da pesquisa.....	20
4.4	Coleta de dados .....	20
4.5	Análise dos dados.....	21
4.6	Procedimentos éticos e legais.....	21
<b>5</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	23
5.1	Características socioeconômicas do universo pesquisado.....	23
5.2	Percepção da diferença comportamental no filho(a): reação face ao diagnóstico.....	26
5.3	Dificuldades enfrentadas por mães de autistas e estratégias de enfrentamento aplicadas ao bem estar pessoal.....	29
5.4	Impactos do autismo na relação familiar, social e a busca por apoio.....	33
5.5	O futuro do filho autista: expectativas e receios.....	36
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	39
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	42
	<b>APÊNDICES</b> .....	46
	APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista Semiestruturada.....	47
	APÊNDICE B - Termo De Consentimento Livre e Esclarecido.....	49
	<b>ANEXOS</b> .....	51
	ANEXO A– Parecer Consubstanciado do CEP.....	52
	ANEXO B– Termo de Aceitação para Realização da Pesquisa - 1.....	55
	ANEXO C– Termo de Aceitação para Realização da Pesquisa - 2.....	56

## 1 INTRODUÇÃO

Acredita-se que, cada fase inerente ao desenvolvimento cognitivo e comportamental de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) demandam diferentes desafios à família, o que porventura, acarreta impactos no cotidiano de todo grupo familiar, em especial as mães, a quem se acredita incidir maior responsabilidade no processo de cuidar.

Segundo Silva, Gaiato e Reveles (2012), o autismo é considerado um transtorno global do desenvolvimento infantil que se manifesta antes dos três anos de idade e se prolonga por toda vida. Caracteriza-se nesse contexto, por um conjunto de sintomas que afeta as áreas da socialização, comunicação e do comportamento, e, dentre elas, a mais comprometida é a interação social.

Toda a dinâmica que se projeta desde a etapa de diagnóstico até a realidade atual envolve uma rede de relações e emoções entre mãe e filhos autistas, sendo as possíveis dificuldades em lidar com o desenvolvimento e a vivência relacionada à maternidade, um potencial fator de estresse e ansiedade (NOGUEIRA; RIO, 2011).

De acordo com dados epidemiológicos mundiais, estima-se que nos últimos anos houve um aumento significativo no número de casos de TEA, sendo a prevalência da população mundial cerca de 1% (LAI et al., 2014). De acordo com o Control Disease Center (CDC), verifica-se que atualmente 1 em cada 68 nascidos vivos tem este transtorno, acometendo, numa proporção de 4,5 vezes, mais o sexo masculino (1 em 48), do que o sexo feminino (1 em 189), e, segundo a Organização das Nações Unidas (ONU), acredita-se que existam mais de 70 milhões de pessoas com autismo no mundo. No Brasil, porém, não existem até o momento, pesquisas epidemiológicas concretas que esclareçam a prevalência do autismo na população brasileira (SILVA; CHAVES, 2014).

Em suma, ao abordar o cotidiano, entende-se que lidar com a dependência física e cognitiva de um indivíduo com TEA provoca uma sobrecarga nos cuidadores, causando, de certa forma, uma perturbação na convivência de todo grupo familiar. Assim, orientações sobre o desenvolvimento, os diálogos sobre as principais dificuldades e a escuta qualificada das questões que a família coloca são fundamentais (BRASIL, 2013).

É de bom tom salientar que, recentemente foi sancionada no Brasil, a Lei nº 12.764/12, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo. Esta lei reconhece as pessoas com TEA como pessoas com deficiência (BRASIL, 2015), ao que, reforçou a garantia de direitos à educação, tratamentos

adequados e especializados, assistência social, dentre outros (MINATEL; MATSUKURA, 2014).

A posteriori, foi desenvolvida pelo Ministério da Saúde, a divulgação do documento “Linha de Cuidado para a atenção integral às pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias no Sistema Único de Saúde (SUS)” (BRASIL, 2015). Esse documento direciona as ações junto a essa população no âmbito do SUS, promovendo um cuidado de modo integral, destacando o caráter interdisciplinar necessário para responder à complexidade da realidade vivida pelas pessoas com autismo e suas famílias (MINATEL; MATSUKURA, 2014).

Nesta vertente, entende-se que, o autismo é um tema por muitas vezes, pouco ou não abordado na grade curricular de graduação em enfermagem, o que pode levar a um déficit de conhecimento dos profissionais de saúde acerca do assunto, dificultando a realização de um rastreamento precoce e o direcionamento a um tratamento apropriado. A enfermagem por lidar diretamente com as situações cotidianas do processo saúde-doença nas redes de atenção à saúde, precisa dispor de conhecimento, informações e bases teóricas relevantes, a fim de colaborar na detecção dos sinais e sintomas do TEA, e assim direcionar conduzir e intervir adequadamente de modo a garantir melhora na qualidade de vida.

A partir desse estudo, com vistas à problemática, pretende-se conhecer as vivências cotidianas de mães no cuidado ao filho autista, e suas implicações no processo do cuidar.

É mister que, a descoberta de uma deficiência certamente produz mudanças significativas que repercutem de forma impetuosa na vida de todo grupo familiar, as mães por exercerem o papel de protetoras primárias, assumem para si uma maior responsabilidade com os filhos, visto que todo, ou a quase totalidade do seu tempo é dedicado a eles. Dessa forma, levanta-se a hipótese de existir relação entre, a dinâmica da vivência cotidiana entre mães e filhos autistas, com a formação de um contexto facilitador/gerador de impactos na saúde emocional das mesmas.

Partindo-se desse pressuposto, justifica-se esse estudo, pela importância em realizar pesquisas que abordem os impactos e repercussão do transtorno autista no cotidiano das mães e, no núcleo familiar, a fim de conhecer as dificuldades enfrentadas e os sentimentos ligados a realidade vivenciada por essas mães. Assim, visando colaborar para formação de uma atenção a saúde dessa população, de forma integral, além de contribuir para o aprimoramento acadêmico e científico.

Minatel e Matsukura (2014) ressaltam que, a complexidade diante dos comprometimentos do autismo, associadas aos possíveis enfrentamentos, influenciam diretamente as atividades cotidianas e organização familiar, condicionando, assim, a qualidade de vida e os níveis de bem estar no dia a dia, em especial do cuidador principal do indivíduo com autismo, sendo, pois, este, imerso na realidade do transtorno.

Diante desse contexto, espera-se que este trabalho possa contribuir para uma maior sensibilização da equipe de saúde responsável pelo acolhimento e atendimento às famílias de autistas, visto os impactos que o autismo causa na qualidade de vida familiar mútua. Tal conhecimento acerca da temática é de suma relevância para a enfermagem, pois a equipe precisa estar devidamente capacitada e qualificada a identificar as dificuldades e, oferecer aos cuidadores orientações adequadas e acessíveis, elaborando planos de intervenção pertinentes e eficaz, de modo a atenuar as implicações e sofrimentos decorrentes do processo de cuidar pelos familiares.

## **2 OBJETIVOS**

### 2.1 Geral

- Conhecer a realidade cotidiana de mães de autistas e suas implicações no processo do cuidar.

### 2.2 Específicos

- Traçar o perfil socioeconômico dos sujeitos participantes do estudo;
- Identificar as dificuldades enfrentadas pelas mães na rotina de cuidados ao filho autista;
- Analisar os impactos emocionais que o autismo pode provocar nas mães e no grupo familiar do autista;
- Descrever as expectativas das mães em relação ao futuro do filho autista.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

#### 3.1 Breve histórico do autismo: conceito e evolução

O termo autismo foi utilizado pela primeira vez no ano de 1911, por Eugen Bleuler, para designar a perda de contato com a realidade e consequente dificuldade ou impossibilidade de comunicação (BELISÁRIO JUNIOR; CUNHA, 2010).

Bleuler elencou este termo para descrever um dos sintomas típico da esquizofrenia no adulto, definindo o autismo, postulado equivalente ao autoerotismo, como um “investimento em si mesmo”, mas sem que seja da ordem da sexualidade ou da libido. Nesta perspectiva, ele definiu a “barreira” autística como um interesse acentuado na vida interior em detrimento do mundo exterior, o que poderia resultar, segundo ele, na criação de um mundo próprio, fechado, inacessível, impenetrável (CAVALCANTI; ROCHA, 2007).

Porém, o primeiro estudioso a descrever de fato o autismo foi Leo Kanner, em 1943, diferenciando-o da esquizofrenia infantil, definindo ainda nesta perspectiva, o autismo como, incapacidade para estabelecer relações normais e reagir adequadamente a algumas situações. Ele ainda lembra o desejo de imutabilidade e da severa patologia da linguagem (SILVA; CHAVES, 2014).

Kanner sistematizou uma minuciosa observação de um grupo de crianças, em 1938. Durante seu trabalho foram descritas onze crianças, entre meninas e meninos, e a partir desse momento o autismo passou a ser estudado por diversos pesquisadores, com mais frequência, tendo seu conceito ampliado e, atualmente, admitem-se diversos graus do autismo (SCHWARTZMAN, 2010).

Um ano após a descrição de Kanner outro médico austríaco, Hans Asperger, descreveu crianças semelhantes às descritas por este, mas que eram, aparentemente, mais inteligentes e sem atraso significativo no desenvolvimento da linguagem. Esse quadro foi mais tarde denominado de Síndrome de Asperger (SCHWARTZMAN, 2010). Nesta vertente, atribui-se a Kanner e a Asperger a identificação do autismo, sendo, ambos os estudiosos, renomados na descoberta do transtorno.

Na década de 1970, o autismo deixou de ser caracterizado como uma psicose para ser entendido como um Transtorno do Desenvolvimento (RUTTER, 1979). Wing e Gould (1979) foram os primeiros a propor a tríade diagnóstica que abrangia deficiências específicas na comunicação, socialização e imaginação.

Em seguida, no ano de 1980, foi publicada pela Associação Psiquiátrica Americana (APA) a terceira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM). Sua publicação representou um importante avanço, apresentando um enfoque mais descritivo, com critérios explícitos de diagnóstico organizados em um sistema multiaxial (ARAÚJO; NETO, 2014).

Publicado em 1994, pela primeira vez o DSM-IV, incluiu o termo “qualitativo” para descrever as deficiências dentro da tríade de manifestações clínicas, definindo a extensão destas em vez da presença ou ausência absoluta de um determinado comportamento como suficiente para satisfazer o critério de diagnóstico (BRITO; VASCONCELOS, 2016).

Em 2013, a 5ª edição do DSM propôs uma nova classificação, com orientações sobre o diagnóstico e algumas mudanças conceituais importantes. Os subtipos comportamentais descritos neste, excetuando o transtorno de Rett, foram reunidos numa única denominação e passam a receber o diagnóstico único de transtorno do espectro autista (BRITO; VASCONCELOS, 2016).

Assim, atualmente, o Transtorno do Espectro Autista é considerado um transtorno neurodesenvolvimental de curso crônico, diagnosticado através do comprometimento qualitativo no desenvolvimento sociocomunicativo e pela presença de comportamentos e/ou interesses restritos e repetitivos (APA, 2013). O termo TEA surgiu da diversidade de manifestações comportamentais e de diferentes graus de comprometimento, e provavelmente, por múltiplos fatores etiológicos que pode se manifestar em variáveis sintomas em cada pessoa (RIVERO et al, 2013).

O autismo não é uma condição de “tudo ou nada”, mas é visto como um continuum que vai do grau leve ao severo. Portanto, dentro da grande variação possível na severidade do autismo, poderemos encontrar uma criança sem linguagem verbal e com dificuldade na comunicação por qualquer outra via, como podemos, igualmente, encontrar crianças que apresentam linguagem verbal, porém esta é repetitiva e não comunicativa (MELLO, 2007).

### 3.2 Mães de autistas: impactos e estratégias de enfrentamento

Favero-Nunes e Santos (2010) mostrou que, as dificuldades maternas começam nos estágios iniciais do ciclo vital, no momento da busca do diagnóstico. O atendimento inadequado acarreta postergação da definição diagnóstica e do estabelecimento do plano

terapêutico para o filho, o que exacerba a angústia das mães e impede que sejam oferecidos os cuidados necessários.

Com a revelação do diagnóstico, a família também passa por um processo doloroso de perda, seguido por um processo de aceitação de uma síndrome. A família perde, nesse momento, o sonho de ter um filho que possa crescer, desenvolver-se e tornar-se um adulto saudável, independente e realizado. Após a confirmação do autismo, novas inquietações se deflagram no ambiente familiar diante da incerteza das perspectivas de seus filhos. A partir desse momento, a criança passa a ser fragilizada por suas limitações, e a mãe passa a dedicar-se quase que integralmente ao filho, o que gera sobrecarga em sua vida. (ZANATTA et al., 2014).

Essa situação exige dos pais uma redefinição de papéis, um reposicionamento claro e difícil, mas necessário para o ajuste ao acolhimento emocional e até mesmo físico do filho. Esse que foi idealizado pelos pais se apresenta agora como diferente e destoante diante da família que, muitas vezes, não sabe o que deve fazer para lidar com esta situação. A forma como esse diagnóstico é acolhido pela família determinará toda a sua conformação futura, a maneira como essa dinâmica familiar se constituirá. (GIVIGI et al. 2015).

De acordo com o estudo realizado por Meimes, Saldanha e Bosa (2015), o impacto do diagnóstico na mãe parece ser demarcado por culpa, levando-a a atribuir para a si a responsabilidade pelos cuidados com o filho e o manejo da situação familiar.

Nesse contexto, há evidências de intenso estresse nos cuidadores de crianças com autismo, especialmente nas mães, podendo ter, como uma de suas consequências, o desenvolvimento de um quadro depressivo materno, que por sua vez, pode afetar negativamente, tanto a mãe quanto a criança (SANINI; BRUM; BOSA, 2010).

Assim, os pais se vêem diante do desafio de ajustar seus planos e expectativas quanto ao futuro, sendo a principal dificuldade a de saber lidar com as limitações e necessidades do filho; as mães encontram, na religiosidade, um apoio, que lhes dá conforto, minimiza suas angústias, facilita a sua adaptação à vida ao lado do filho. Nestas condições elas buscam, além das instituições, outras forças para enfrentar o fato de ter um filho autista. Muitas vezes é na fé e confiança em um Ser sobrenatural que encontram a força e depositam suas esperanças (SEGEREN; FRANÇOZO, 2014; ZANATTA et al., 2014 ).

### 3.3 A enfermagem e o autismo

Diante de todas as dificuldades que mães e familiares de autistas podem vir a vivenciar, e todo impacto do processo de cuidar, tanto físico quanto psicológico que geram nas mesmas, a enfermagem surge neste contexto como uma peça fundamental, necessitando ser um facilitador e provedor de informações e orientações, para assim promover o cuidado em toda sua integralidade.

Estudando a prática e conhecimento dos enfermeiros sobre o autismo infantil, Sena et al. (2015), perceberam que existe um grande déficit de conhecimento desses profissionais acerca do autismo, haja vista as poucas características relatadas pelos mesmos sobre esta patologia. Neste diapasão, isto pode ser compreendido pelo fato de que, o autismo apresenta uma grande variedade de sinais e sintomas, além de suas variadas etiologias.

Jendreieck (2014), pesquisando as dificuldades encontradas pelos profissionais da saúde ao realizar o diagnóstico precoce de autismo, constatou que muitas das dificuldades apontadas pelos profissionais de saúde podem ser enfrentadas por meio de estudos aprofundados e atualização constante, práticas que possibilitem conhecer melhor o paciente e sua família, além de práticas interdisciplinares. O estudo de Ebert, Lorenzini e Silva (2015) revelou a importância de o enfermeiro estar capacitado para o atendimento de crianças com autismo e seus familiares, durante a consulta de enfermagem e na educação permanente da equipe.

Muitas das dificuldades apontadas pelos profissionais de saúde podem ser enfrentadas por meio de estudos aprofundados e atualização constante, práticas que possibilitem conhecer melhor o paciente e sua família, além de práticas interdisciplinares afirma Jendreieck (2014). Sobre isso Ebert, Lorenzini e Silva (2015) chamam a atenção para o enfermeiro estar capacitado para o atendimento de crianças com autismo e seus familiares, durante a consulta de enfermagem e na educação permanente da equipe.

É relevante que haja uma reflexão para o relacionamento que deve existir entre a equipe de enfermagem e mães de filhos especiais, como são as mães de autistas. Apesar de se considerarem também especiais, a enfermagem deve compreender que o sofrimento que as acompanha pode estar camuflado por aparente abnegação e valor. Na verdade são mães que também precisam ser cuidadas, prevenindo o adoecimento psíquico e contribuindo para que elas possam cuidar do filho e também se cuidarem (MONTEIRO et al., 2008).

Constata-se, segundo Zanatta et al. (2014), a necessidade da construção de um conhecimento mais sólido por parte da enfermagem, para que possa instituir um cuidado mais efetivo, tanto às crianças autistas como aos seus familiares. Contudo, ressalta-se que ainda há muito a ser desvelado, por isso a importância e necessidade de novos estudos.

## 4 MÉTODOS

### 4.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa descritiva-exploratória na qual Gil (2010) postula ser aquela que tem por objetivo a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis. Acrescenta ainda que a pesquisa exploratória é aquela que tem a finalidade de desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, tendo em vista a formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores.

A pesquisa em questão se constituiu em conhecer as vivências cotidianas de mães de autistas, e, suas implicações inerentes ao processo de cuidar. Assim, justifica-se a opção pela abordagem qualitativa, que segundo Minayo (2010), é uma pesquisa capaz de agregar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais.

### 4.2 Local e período da pesquisa

O estudo teve como cenário, instituições de atendimento especializado e de reabilitação e residências no município de Picos, cidade localizada na região centro-sul do estado do Piauí. A pesquisa foi realizada no período de abril 2016 a janeiro de 2017, no supracitado município.

Inicialmente foram realizados em dois Centros de Reabilitação que prestam atendimento aos mais diversos tipos de deficiências, incluindo pessoas com autismo, buscas aleatórias às mães de autistas (partir dos critérios de inclusão estabelecidos para a composição da amostra), e após o contato inicial com as mesmas na própria instituição, foram lidos e esclarecidos os objetivos da pesquisa, e com a aceitação e autorização das mães, foram efetivadas as entrevistas, com o escopo de se obter conhecimento acerca da temática. Sendo que, do total de entrevistas realizadas, 15 foram nas instituições de atendimento ao autista e, devido ao tempo restrito para efetuar o presente estudo, apenas 4 entrevistas foram efetivadas no domicílio das participantes, sendo que estas foram previamente agendadas, com data e horário para o encontro, através de contato inicial por telefone com as entrevistadas.

A partir dos encontros, foi utilizada a técnica ‘Bola de Neve’ por duas vezes, a fim de incluir novas participantes. Segundo Turato (2011) este consiste no método em que o pesquisador solicita ao participante que, ao final de sua entrevista, indique outro sujeito com

as características necessárias à pesquisa e, assim, sucessivamente. Nesta vertente, utilizou-se o referido método, com o propósito de abranger uma população diversificada.

#### 4.3 Sujeitos da pesquisa

O presente estudo contou com a participação de 19 mães de autistas, de ambos os sexos. Sendo que, do total, 17 participantes são representadas pelas mães biológicas e 02 participantes representadas pelas avós, que neste cenário são as responsáveis majoritárias do autista, desempenhando o papel de cuidador principal, desde o diagnóstico até momento em que foi realizada a presente pesquisa.

Assim, compôs como critérios de inclusão para o estudo: exercer o papel de principal cuidador do autista, que o filho (a) tivesse diagnóstico confirmado para autismo, além de aceitar participar voluntariamente da pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e para as mães que foram entrevistadas em casa, que estas apresentassem disponibilidade para o atendimento domiciliar.

#### 4.4 Coleta de dados

Os dados foram coletados no período de novembro e dezembro de 2016, a partir de instrumento do tipo roteiro de entrevista semiestruturada (APÊNDICE A), que segundo Minayo (2012), compreende uma técnica de interação social utilizada com objetivo de obtenção de dados, na qual combina perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender a indagação formulada, garantindo a manutenção do seu foco pelo entrevistador.

A pesquisa foi conduzida em um espaço disponibilizado pela instituição, sendo realizada de forma individual, onde a pesquisadora se posicionou sentada de frente para o sujeito. Tiveram uma duração média de 10 minutos, para qual se utilizou um programa de gravação de aparelho celular a fim de evitar perdas de dados.

O desenvolver da coleta de dados ocorreu em duas etapas, à primeira consistiu em coletar informações acerca do perfil socioeconômico, a segunda se deu a partir da gravação das falas relativas às respostas do questionário semiestruturado, no decorrer da entrevista.

Foi utilizado, para delimitação do quantitativo de entrevistas, o critério de 'saturação', segundo o qual se entende o conhecimento formado pelo pesquisador, no campo,

de que conseguiu compreender a lógica interna do grupo ou da coletividade em estudo (MINAYO, 2010).

Os relatos foram posteriormente transcritos para análise, sendo que, as participantes entrevistadas foram identificadas por letras (M) e números (1 a 19), seguidos em ordem cronológica da entrevista, a fim de não expor a identidade das mesmas, cumprindo-se assim o sigilo da pesquisa. Salienta-se que o TCLE foi colhido antes de iniciar as gravações das falas.

#### 4.5 Análise dos dados

Os dados coletados foram agrupados em categorias de Análise Temática de Conteúdo, que segundo Minayo (2010) consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado. Operacionalmente, a análise temática se desdobra em três etapas:

- Pré-análise que compreende a leitura flutuante do conjunto das comunicações obtido com o material de campo;
- Exploração do Material, onde o pesquisador busca encontrar categorias que são expressões ou palavras significativas em função das quais o conteúdo de uma fala será organizado, sendo o texto, recortado em unidades de registro, e;
- Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação, momento em que se estabelecem articulações entre os dados e as referências teóricas da pesquisa, buscando responder as indagações da pesquisa com base em seus objetivos.

#### 4.6 Procedimentos éticos e legais

Em cumprimento às normatizações legais da pesquisa, este estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Piauí, com número de parecer: 2.344.641 (ANEXO A), e autorizado pelos estabelecimentos participantes do presente estudo (ANEXO B e C), atendendo assim as recomendações discorridas na resolução 466/12 sobre pesquisas envolvendo seres humanos do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012).

Os participantes foram informados e esclarecidos quanto aos objetivos e metodologia do estudo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B), aceitando participar do estudo, o que lhes preservou o direito de permanecer

ou desistir da pesquisa a qualquer momento, assegurando o sigilo de toda informação prestada, e não acarretando prejuízo ou riscos a estes.

É importante informar que a presente pesquisa não ofereceu riscos de caráter físico, entretanto pode acarretar certo desconforto a algumas mães no momento de resposta as indagações contidas no roteiro de entrevista, sendo para tanto minimizados e esclarecidos a partir do diálogo aberto entre sujeito e pesquisador. Como benefício, essa pesquisa propôs agregar maior conhecimento sobre o tema abordado e conseqüentemente melhores formas de intervenções em saúde.

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados aqui apresentados referem-se à interpretação dos dados coletados por meio de questionário de entrevista semiestruturada aplicada a 19 mães cuidadoras<sup>1</sup> de autistas. Inicialmente foram descritas as características socioeconômicas, dentre as quais foram identificadas as variáveis de interesse a saber: características relacionadas à idade, estado civil, nível de escolaridade, religião, quantidades de filhos, ocupação atual, renda familiar média e grau de instrução do chefe da família, referentes às mães cuidadoras. Em seguida, foram identificados aspectos relacionados aos filhos autistas, tais quais, idade, sexo, idade do diagnóstico, grau de autismo e escolaridade, seguida da análise acerca dos questionamentos da entrevista, para que cada uma pudesse ser explorada e discutida em sua integridade.

### 5.1 Características socioeconômicas do universo pesquisado

**Tabela 1 – Dados referentes à faixa etária, estado civil, escolaridade e religião das mães.**

Variável de interesse	N	Variável de interesse	N
<b>Faixa etária</b>		<b>Escolaridade</b>	
26 A 37 anos	8	Ensino fundamental incompleto	7
38 A 49 anos	8	Ensino fundamental completo	2
50 A 60 anos	3	Ensino médio completo	5
		Ensino superior	5
<b>Estado civil</b>		<b>Religião</b>	
Casada	13	Católica	17
União consensual	3	Evangélica	2
Solteira	2		
Divorciada	1		
		<b>TOTAL</b>	
			19

Fonte: Elaboração da autora.

No que concerne à faixa etária, a Tabela 1 mostra que as participantes do presente estudo estão em sua maioria entre 26 e 49 anos de idade (N=16), e apenas três entrevistadas representam uma faixa etária superior aos 50 anos (N=3). Quanto ao estado civil, prevaleceu maior número de mães casadas (N=13) e em união consensual (N=3), presumindo-se que o fato de se ter um filho com necessidades especiais, na maior parte das vezes, não é motivo

<sup>1</sup>Do total de participantes de estudo, 17 são representadas pelas mães e 02 representadas pelas avós, que neste cenário são as responsáveis pelo autista, desempenhando o papel de cuidador principal, desde o diagnóstico até momento em que foi realizada a presente pesquisa.

para que haja uma ligação afetiva enfraquecida entre os pais, que propicie ao divórcio, deste modo acredita-se que o cuidado com o filho (a) é compartilhado com o cônjuge/companheiro, divergindo assim, dos achados no estudo de Serra (2010), que observou um número muito grande de casais separados após a notícia da deficiência do filho, sendo a culpabilização pela deficiência o principal motivo das separações.

No que tange à escolaridade, dez das entrevistadas possuem Ensino Médio (N=5) e Ensino Superior (N=5) completos, estando estas últimas a trabalhar atualmente na área de sua formação acadêmica, o que porventura pode favorecer o acesso a informações e serviços. Todas as participantes deste possuem religião, esta que é utilizada muitas vezes como fonte de refúgio as dificuldades cotidianas, será discutido mais adiante, ao decorrer do trabalho.

**Tabela 2 – Ocupação atual, renda familiar média, quantidade de filhos e grau de instrução do chefe da família.**

Variáveis de interesse	N	Variáveis de interesse	N
<b>Ocupação atual</b>		<b>Quantidade de filhos</b>	
Do lar	13	1 filho	8
Trabalho formal	6	2 a 3 filhos	10
		4 filhos	1
<b>Renda familiar média</b>		<b>Grau de instrução do chefe da família</b>	
Um salário mínimo	9	Ensino fundamental incompleto	11
De um a dois salários mínimos	6	Ensino médio completo	3
Mais de dois salários mínimos	4	Ensino superior completo	5
		<b>TOTAL</b>	
		19	

Fonte: Elaboração da autora.

Por meio da análise da Tabela 2, pode-se constatar que, em sua maioria, as mães (N=16) se restringem aos cuidados do lar e dos próprios filhos, dedicando-se em tempo integral as necessidades da família, sendo que a maior parte dessas mães possui mais de um filho (N=11). Ribeiro (2011), afirma que em geral as mães largam seus empregos ao receberem o diagnóstico de autismo dos filhos, objetivando cuidar exclusivamente dos mesmos.

As informações acima ainda revelam o predomínio de participantes que sobrevivem em média com um salário mínimo<sup>2</sup> (N=9), assim considera-se que essa situação pode gerar dificuldades, tais como, o acesso a tratamentos especializados, entre outros, dado que, ter um filho com necessidades específicas de cuidados, requer maiores gastos financeiro.

<sup>2</sup> Salário Mínimo Vigente: R\$ 880,00

A respeito do grau de instrução do chefe da família, denotou-se, que a maioria não chegou a concluir o Ensino Fundamental (N=11), o que porventura, influenciaria na contribuição da renda financeira no domicílio. Segundo Nogueira e Rio (2011) um autista requer inúmeros serviços de saúde: médicos, terapias de fala, física e ocupacional, dentre outros. Muitos são os gastos que nem todos os pais podem arcar, com a finalidade de melhorar as competências comunicacionais, comportamentais e os padrões sociais dos filhos.

**Tabela 3 – Sexo, faixa etária, idade do diagnóstico, grau de autismo e escolaridade do filho com TEA.**

<b>Variáveis de interesse</b>	<b>N</b>	<b>Variáveis de interesse</b>	<b>N</b>
<b>Sexo</b>		<b>Grau de autismo</b>	
Masculino	15	Leve	11
Feminino	4	Moderado	3
		Severo	2
		Não identificado	3
<b>Faixa etária</b>			
4 a 10 anos	14		
11 a 17 anos	5	<b>Escolaridade</b>	
		Alfabetização	7
		Ensino fundamental incompleto	10
<b>Idade do diagnóstico</b>		Não alfabetizado	1
Aos 2 anos	4	Não informado	1
Aos 3 anos	6		
Aos 4 anos	2		
Aos 5 anos	3		
Aos 6 anos	3		
Aos 10 anos	1		
		<b>TOTAL</b>	
			19

Fonte: Elaboração da autora

Analisando-se os dados correspondentes a Tabela 3. Identifica-se que maior parte da amostra é composta por filhos do sexo masculino (N=15), e somente quatro são do sexo feminino, tais achados deste, comprovam as informações expressas no DSM-V, afirmando-se que a prevalência do autismo é quatro vezes mais diagnosticada no sexo masculino, do que no sexo feminino (APA, 2013). Acerca da faixa etária dos filhos houve a predominância de idade entre 04 e 10 anos (N-14), e cinco entre 11 e 17 anos, a maior parte dos autistas frequentam o ensino educacional, estando sua maioria alocada no Ensino Fundamental (N=10), nesta perspectiva, entende-se que, apesar de todas as barreiras e burocracias existentes, as mães não desistem e se esforçam para que seus filhos com autismo permaneçam desfrutando dos estudos.

Os resultados mostraram que a maioria dos filhos possui o grau leve do autismo (N=11), e que o diagnóstico da maior parte foi realizado aos três anos (N=6) e aos dois anos (N=4), o que é esperado, visto que as alterações relacionadas ao autismo se fazem presentes em idades muito precoces, tipicamente antes dos três anos (MELLO, 2007). Porém, ainda neste estudo, houve a presença de diagnósticos tardios, chamando a atenção para um que teve a emissão do laudo de TEA somente aos dez anos de idade. Isso remete ao fato de que, embora haja um avanço no que condiz às percepções de profissionais de saúde acerca do autismo, ainda existem falhas que precisam ser estudadas e revistas, pois o atraso em estabelecer um diagnóstico preciso pode vir a prejudicar o desenvolvimento cognitivo e comportamental do autista. Se a família não procura ajuda profissional, fica comprometida a possibilidade de se confirmar o diagnóstico.

## 5.2 Percepção da diferença comportamental no filho(a): reação face ao diagnóstico

As informações coletadas neste permitiram desvelar a maneira com a qual as mães começaram a perceber as diferenças comportamentais que envolviam o desenvolvimento do filho (a) autista, sendo que, tais percepções foram feitas principalmente por comparações com outros filhos, que já possuem, e/ou com crianças que já conviviam no meio familiar e social.

Segundo Zanatta et al (2014), o papel dos pais no diagnóstico do autismo é crucial, uma vez que são eles os primeiros a perceberem que as suas crianças apresentam comportamentos diferenciados. O convívio diário com a criança permite aos pais identificar comportamentos diferentes de outras crianças que eles conhecem. Embora não saibam do que se trata, eles estão cientes de que algo não está dentro dos padrões de normalidade.

*“[...] eu percebi que ela era diferente [...], e eu tinha curiosidade pra saber porque que ela era daquele jeito. [...], que eu tive outros filhos e não era assim [...]” (M-7)*

*“[...] sempre vi que ela era ‘diferentzinha’ um pouquinho, o comportamento dela[...].” (M-13)*

Smeha e César (2011) identificaram em seu estudo acerca da percepção de mães autistas sobre suas vivências com relação à maternidade, que antes mesmo da confirmação do diagnóstico, elas já sentiam que o filho apresentava algo de diferente, visto que, os comportamentos da criança mostravam que algumas características não estavam conforme o esperado para a idade.

Quando existe essa percepção por parte das mães, mas ainda assim há um atraso no diagnóstico, isso repercute diretamente na vida de todo seio familiar, pois os mesmos acabam não sabendo como agir frente à situação, como mostra a fala da M-10: “[...]ele já tinha essa idade de dez anos, e eu já notava grande diferença nele, [...] e aí foi o tempo que eu decidi mesmo tentar descobrir porque eu já tinha levado ele nos médico, e os médico não achava doença nele, dizia que ele era um menino normal, porque a gente só nota convivendo com ele[...]”. Sobre o assunto Zanatta et al (2014) relata em seu estudo que essa dificuldade para obter um diagnóstico preciso pode vir a provocar uma desestruturação familiar, gerada principalmente pelo desgaste de longas buscas sem respostas, além da ansiedade em saber o que a criança tem para então ser iniciado o tratamento e também pelo sentimento de impotência por não saber o que fazer e por não estar fazendo nada para melhorar o quadro da criança.

Observa-se que, a percepção de uma diferença comportamental no filho se fez presente principalmente no que condiz ao desenvolvimento tardio da linguagem oral, citado exaustivamente nos relatos deste. A presença de um comportamento agressivo, a dificuldade de se relacionar socialmente, as estereotípias e a ausência de resposta da criança ao ser chamada pelo nome, são características que surgem também, conforme representados nas falas que segue:

*“[...] ele demorou a falar, ele veio falar depois de seis anos, de início ele só gritava[...]” (M-3)*

*“[...] você chamava ela, e ela não olhava pra nós direito, sempre olhava do lado [...]” (M-4)*

*“[...] ela sempre ficava repetindo o mesmo movimento[...]” (M-7)*

*“Ele não falava e muitas vezes era agressivo, e não se enturmava com as outras crianças[...]” (M-11)*

*“[...] ele já gostava de se isolar, [...] ele não gosta de tá na sociedade, ele só gosta de tá sozinho [...]” (M-10)*

Ebert, Lorenzini e Silva (2015), em estudo sobre percepções e trajetórias de mães de autistas acerca das alterações e diagnóstico do filho, verificou também 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 mencionadas por todas as participantes da pesquisa.

Em consonância, no estudo de Zanon, Backes e Bosa (2014), que aborda a identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais, evidenciaram que em uma

população de 32 crianças em idade pré-escolar, 83,67% dos comportamentos relatados, corresponderam a uma das três áreas comprometidas pelo TEA: atraso/peculiaridade no desenvolvimento da linguagem (36,73%), problemas no comportamento social (30,61%) e comportamento estereotipado e repetitivo (16,33%), porém, embora o comprometimento no desenvolvimento da linguagem tenha sido o sintoma mais observado, os da socialização foram os mais precocemente identificados, presumindo-se então que as alterações na interação social podem ter acarretado o atraso na fala.

Acredita-se que a descoberta do diagnóstico é algo crucial da vida de toda a família, lidar com uma realidade até então não vivenciada, saber que a partir daquele momento uma nova rotina será estabelecida, planos até então sonhados e traçados terão de ser refeitos para que se adapte ao novo cotidiano, meche com toda a estrutura familiar do autista. As mães, quase sempre, são as primeiras a receber o diagnóstico do filho(a), e muitas são as reações e sentimento expressos nesse momento, para lidar com essa notícia é essencial a presença e o apoio do profissional de saúde, para que haja um entendimento e uma orientação adequada acerca do assunto.

Diante as reações face ao diagnóstico, destacaram-se entre os relatos das participantes deste estudo (N=14), sentimentos de sofrimento, dor e espanto, entretanto, algumas mães (N=5) relataram ter recebido a notícia de maneira tranquila, pois de certa forma já sabiam que havia algo de diferente no comportamento da criança, embora essa tranquilidade não está relacionada necessariamente ao conhecimento e entendimento acerca do autismo. Em comum aos relatos, está à busca por tratamento para o filho (a) e a aceitação.

*“[...] não fiquei surpresa e nem nada não, por que alguma coisa ele tinha, né, algum diagnóstico tinha que sair, né, então saiu o do autismo.” (M-1)*

*“Eu fiquei muito triste, olhei pra neuro,[...], aí eu fiquei tipo, parada [...]” (M-6)*

*“[...] fiquei assim sem acreditar no começo, aí depois com o tempo foi que eu fui aceitando[...].” (M-13)*

*“[...] me pegou de surpresa é claro né, porque a gente nunca espera, mas foi muito difícil [...]” (M-15)*

*“Foi normal mesmo [...]. Aceitei na hora.” (M-18)*

Mães e pais podem demonstrar reações diferenciadas em relação ao diagnóstico de uma deficiência no filho - por exemplo, luto, choque, negação, depressão, sentimentos de culpa, raiva, vergonha - mas também aceitação e adaptação. Ante esses sentimentos, percebe-

se que existem muitas incertezas em relação ao filho; por isso o momento da confirmação do diagnóstico traz mais dificuldades para algumas mães, enquanto para outras traz certo alívio, já que a partir desse momento será possível buscar o tratamento mais adequado para o filho (SEREGEN; FRANÇOSO, 2014; SMEHA; CÉZAR, 2011).

Zanatta et al (2014), concluem em seu trabalho o fato de que, ao se planejar um filho, almeja-se uma criança perfeita e saudável. Nem mesmo cogita-se a hipótese de essa criança nascer com qualquer limitação que seja, sendo assim, quando a criança tão sonhada começa a apresentar comportamentos diferenciados, os sonhos idealizados sobre esta caem por terra e a família se depara com uma realidade desconhecida, que poderá desconcertá-la e exigir uma nova organização estrutural e familiar.

Esta sensação de impotência, descrita pelos supracitados autores, é reportado também no presente estudo pela M-14, no momento em que a mesma se depara com o diagnóstico de autismo para o filho: *“Foi assim, uma perca de chão, né, porque você sonha com um filho, é...muitos planos pra ele, e de repente você muda todo seu roteiro, seus sonhos, como se a gente tivesse perdido um filho e ganho outro, porque aquele filho idealizado não existe mais[...]”*.

Considera-se que, o impacto que o diagnóstico provocou, na maioria das mães entrevistadas neste estudo, demonstra o quanto estas estão vulneráveis a sentimentos capazes de abalar seu bem estar psicológico.

### 5.3 Dificuldades enfrentadas por mães de autistas e estratégias de enfrentamento aplicadas ao bem estar pessoal

O processo de transição para a nova realidade a ser vivenciada pelas mães, a partir do momento que constatarem que seus filhos são autistas é, por natureza muito complexo, principalmente por se tratar de sentimentos ligados à maternidade, já que dedicar cuidados especiais as necessidades cognitivas e comportamentais dos filhos é um desafio que demanda tempo, empenho e conhecimento sobre o universo autístico. Portanto é de suma importância discutir as dificuldades que podem vir a surgir durante essa rotina de cuidados, a fim de conhecer e compreender a fática necessidade do grupo familiar do autista.

**Tabela 4 – Dificuldades relatadas pelas mães nos cuidados prestados ao filho (a) com autismo, e estratégias de enfrentamento adotadas.**

<b>Variável de interesse</b>		<b>N</b>	<b>%</b>
Dificuldades relatadas	Comportamento	15	79
	Hábitos alimentares e cuidados com a higiene restritos	3	15,8
	Obrigações Financeiras	2	10,6
	Atividades laborais fora do lar	3	15,8
	Atraso na comunicação do autista	4	21,1
	Isolamento social do autista	3	15,8
	Atraso no aprendizado	4	21,1
	Preconceito social	5	26,4
<b>Variável de interesse</b>		<b>N</b>	<b>%</b>
Estratégias de Enfrentamento	Apoio religioso	9	47,4
	Atividades de distração	4	21,1
<b>TOTAL</b>			
		19	

Fonte: Elaboração da autora

Assim, entre as principais dificuldades relatadas pelas mães, destaca-se como um dos maiores estressores, o comportamento (N=15) (agressividade e agitação) do filho(a), descrito por grande parte das entrevistadas, como mostra as falas adiante: “[...]as vezes quando a gente diz um não pra ele, ele não quer aceitar, ele se zanga, ele briga, as vezes ele xinga[...]” (M-2), “[...] ele não se ‘aqueta’, [...], é em pé pulando direto, não se acalma [...], é assim 24 horas por dia.” (M-16).

É difícil lidar com as dificuldades relacionadas aos comportamentos apresentados por autistas - como agitação, gritos ou agressividade, dadas as especificidades de sua natureza e a complexidade de sua etiologia. Ainda sobre isso, o comportamento agressivo de pessoas com autismo é identificado por suas mães como estando entre as maiores dificuldades para lidarem com o filho. (SEREGEN; FRANÇOZO, 2014; SCHMIDT et al., 2007).

Os hábitos alimentares restritos e os cuidados com higiene (N=3) foram relatados também como aspectos que dificultam a assistência ao autista, acarretando uma série de transtornos e preocupações ao cuidador: “A alimentação dele é restrita, assim, ele não gosta de comer tudo não [...]” (M-2), “[...]acho que a pior dificuldade assim, que ela não quer comer de jeito nenhum [...]” (M-4), “[...] ta sendo a higiene, dela tomar banho, escovar o dente, vestir uma roupinha, que ela tem seis anos, mas ainda usa fralda[...]” (M-7), além destas, as obrigações financeiras (N=2) que envolve os gastos com as especificidades do filho, e as necessidades relacionadas as atividades laborais fora do lar (N=3), são descritas similarmente como contratempos cotidianos: “[...]eu acho que hoje a maior dificuldade, é pensar que um tratamento ideal pra ele depende de muito dinheiro [...]” (M-14), “[...] a

*gente trabalha [...]então é essa preocupação de você realmente ter um tempo, quando você na verdade precisa ter outras tarefas[...]*” (M-3).

Relacionado ao atraso na comunicação (N=4), existe a angústia por não entender o que o filho está pensando ou sentindo, “[...] ela não sabe falar ainda, se comunicar, a gente não sabe o que ela sente [...]” (M-17), assim como o isolamento social (N=3) e o aprendizado (N=4), que são também mencionados durante os relatos, “[...] o mundo dele é só dele [...], ele não tem uma vida social como era pra ter[...]” (M-5), “[...] pra estudar ele não quer, chora, esperneia, dizendo que já sabe de tudo[...]” (M-9).

Minatel e Matsukura (2014), abordando as experiências cotidianas e suas demandas na realidade de cuidados dispensados aos filhos com autismo, em três fases do desenvolvimento (3 aos 6 anos, 7 aos 11 anos e 12 aos 18 anos de idade), identificaram dificuldades comuns aos participantes nos quesitos relacionados às atividades sociais, a comunicação, a dependência nas atividades de autocuidado e a higiene.

Vale ressaltar que entre todas as dificuldades apresentadas, o preconceito (N=5) surge também como situação experimentada pelas entrevistadas: “[...] o tal do preconceito que tem em todo canto, [...] aí a gente fica triste, a gente fica chateado” (M-7). Apesar disso, algumas mães conseguem constatar e valorizar as potencialidades do filho autista, revelando esperança e ímpeto na busca por fontes de auxílio: “*Eu sou influenciada a buscar, a buscar sempre o melhor [...] meu filho lê, escreve, canta, decora poesia, textos, e eu fico babando [...]*” (M-6).

Na presente pesquisa, foram encontrados resultados semelhantes ao estudo realizado por Smeha e Cézár (2011), que afirmam que o preconceito em relação ao autismo é sentido pelas mães quando elas buscam uma escola para o filho, como mostra a fala da M-14: “[...]“quando nós recebemos o diagnóstico, nós não encontramos escolas que aceitasse ele, mesmo ele sendo um autista leve[...]”. Os mesmos autores ainda explanam que existe muito receio em aceitar a criança autista e, por isso, as escolas fazem sempre algumas imposições: “[...] ela usou a expressão assim ‘você precisa procurar uma escola que esteja preparada pra receber seu filho’[...]” (M-14).

Seregen e Françoze (2014) também encontraram no seu estudo dificuldades relacionadas ao preconceito, o qual muitas vezes levaria ao isolamento social das mães, inclusive como uma maneira de evitar o preconceito em relação à criança.

“Em relação às dificuldades na escola e não existir profissionais especializados em oferecer uma educação escolar direcionada está realmente comprometendo o aprendizado e fugindo da lei, pois de acordo com a Lei Berenice Piana de Nº 12.764, de 24 de dezembro de 2012, no artigo 3º no inciso IV são direitos da pessoa com transtorno do espectro autista ter acesso à educação e ensino profissionalizante. O

parágrafo único ainda ressalta que em casos de comprovada necessidade, a pessoa com autismo incluída nas classes comuns de ensino regular, tem direito a acompanhante especializado (MAIA FILHO et al, 2016).”

No tocante às estratégias utilizadas pelas mães, para enfrentar as dificuldades apresentadas por seus filhos autistas e, lidar com os sentimentos que emergem destas situações, foi possível identificar que, para superar as adversidades cotidianas na qual estão inseridas, utilizam como artifício de fuga, o apoio religioso (N=9), descrito por grande parte das entrevistadas.

*“Eu vou à igreja, me pego muito a palavra de Deus, [...], que é o que mais me dá força [...].” (M-10)*

*“Eu sou evangélica, eu vou pra igreja, aí eu me sinto melhor, eu me sinto bem.” (M-12)*

A busca por tranquilidade física e mental proveniente de uma divindade aparece como uma estratégia acessível às mães, utilizada não só como uma forma de fugir à realidade, mas principalmente de maneira a atenuar os contratempos vivenciados na rotina de cuidados ao filho(a), reforçando a ideia desse apoio religioso como uma solução capaz de amenizar o sofrimento.

Nesta mesma vertente, são utilizadas algumas estratégias de distração (N=4), onde as mães procuram adiar a necessidade de lidar com o estresse, desenvolvendo atividades comumente relacionadas às habilidades que possuem e àquilo que lhes conduzem a um prazer momentâneo.

*“Eu faço crochê, [...] é uma terapia,” (M-1)*

*“[...] eu escuto uma musica [...] pra tirar o estresse [...].” (M-2)*

*“Eu procuro relaxar, às vezes quando eu sinto que to muito tensa, eu faço exercícios, às vezes eu até danço [...].” (M-19)*

As falas trazem um contexto de estratégias simples adotadas pelas mães, capazes de amenizar o foco do estresse cotidiano. No entanto, uma parte destas demonstrou não conseguir desvincular-se, por um período de tempo, das responsabilidades e necessidade de terem o filho (a) autista por perto, mesmo que seja em um momento dedicado ao cuidado com o bem estar pessoal:

*“Final de semana, eu saio, pra dar uma refrescada, levo ele na piscina [...].” (M-8)*

*“Eu costumo sair [...], costumo levá-lo onde ele se sente bem, [...], então eu me sinto muito bem quando eu o vejo bem.” (M-6)*

*“Eu gosto de assistir filme, quando eu to estressada, agora, me alivia mesmo [...] levar ela pro parquinho pra ela brincar[...]ela acha bom, aí eu fico mais desestressada[...]*” (M-13)

Tal fato pode ser justificado pela ausência de uma pessoa que permaneça com o filho (a) autista durante a prática das atividades descritas, a possível insegurança das mães em consentir a terceiros os cuidados relativos ao filho (a), ou simplesmente pelo fato de, somente se sentirem melhores a partir do momento que o filho (a) se faz presente nas atividades de lazer desenvolvidas por elas.

Nesse contexto, as decisões da família quanto ao lugar a frequentar, o tempo de permanência, dentre outros, estão relacionadas às particularidades do filho autista, e que os pais dificilmente realizam atividades na sua rotina que não sejam com ou para o mesmo, assim como nas experiências vividas no contexto social, em que a família acaba tendo seu lazer e atividades externas ao domicílio bastante limitadas. Além disso, muitas vezes, as mães alegam que não há com quem deixar a criança ou que o transtorno de pedir para alguém cuidar do filho acarreta em maiores incomodações (MINATEL; MATSUKURA, 2014; ESTANIESKI; GUARANY, 2015).

#### 5.4 Impactos do autismo na relação familiar, social e a busca por apoio

É mister que, a partir do instante em que um componente do grupo familiar apresenta algum tipo de alteração, seja esta de ordem física ou mental, as relações familiares são naturalmente afetadas. Isso repercute também na vida social, visto que, a família precisa aprender a lidar com os olhares da sociedade e com as situações inéditas e imprevistas que surgem a cada fase de desenvolvimento do filho(a) autista .

Quando indagadas sobre a relação com os membros da família (cônjuge e demais filhos) e a necessidade de um suporte familiar para lidar com os impactos advindos dos cuidados prestados ao filho com autismo, observou-se no presente estudo que, embora exista, na realidade da maioria das mães entrevistadas, a participação da família nas responsabilidades inerentes ao filho autista, houve também neste, uma parcela de mães (N=8) que relataram receber pouca ou nenhuma ajuda/apoio do cônjuge/companheiro: *“Meu marido, [...] ele quer muito bem aos filhos, só que também ele não tem muita paciência[...]*” (M-3), *“[...]ele é daquelas pessoas antigas, que acha que a responsabilidade de filho é só na mãe, [...]”* (M-7).

A ausência de apoio familiar surge também na fala de uma mãe referindo-se ao ex-marido: “[...]ele mora no interior [...], é muito difícil ele vim aqui procurar a menina, [...], a gente não tem aquele contato assim, de pai, entendeu, [...] tudo é comigo [...]” (M-4). Realidade semelhante a esta foi encontrado no estudo de Seregen e França (2014), que verificou uma ausência ou distanciamento da figura paterna após a separação do casal, afetando a vida do autista, que muitas vezes acaba perdendo o contato com o pai.

Ainda nessa conjuntura, parte das mães que possuem filhos além do filho autista citou a existência de sentimentos de ciúme e/ou rivalidade entre os irmãos, evidenciando, provavelmente, neste entendimento que, uma relação conflituosa entre os mesmos pode interferir na estabilidade da dinâmica familiar.

*“[...]ele (filho sem autismo) fica com ciúmes [...], ‘que esse aí eu gosto muito e ele não é bem cuidado’, ele fala.” (M-2)*

*“ [...] eu queria todo mundo unido pra poder tá cuidando dela, mas às vezes há alguns conflitos diferenciados, que deixam a desejar [...]” (M-17)*

*“[...]muitas vezes a gente é criticado, né, as vezes eles (filhos sem autismo) chegam justamente naquela hora, e eles querem atenção, como eles não tem, aí eles começam a reclamar [...]” (M-19)*

O fato dessas mães terem filhos com necessidades de atenção diferenciadas, influencia por vezes, na formação de uma relação e vínculo fraternal harmonioso, visto que o autista necessita de um aporte maior de cuidados devido as suas características peculiares, fazendo com que a mãe dedique-se mais as suas necessidades, gerando então, esse conflito de interesses, pois muitas vezes o filho sem autismo sente-se abandonado por sentir que não recebe atenção tanto quanto o irmão(ã).

Martins e Bonito (2015) afirmam que o vínculo fraterno constitui-se geralmente como sendo uma fonte de experiências positivas, porém não se deve descurar que existem também problemas muito importantes entre os irmãos. A criança normalmente deseja que a mãe seja exclusivamente dela e a existência de irmãos, desperta sem dúvida, quaisquer que sejam as circunstâncias particulares, algumas rivalidades. Estas, não estão normalmente relacionadas de forma direta com o que a criança recebe, mas sim com a impressão subjetiva de receber ou não o que considera suficiente.

Apesar disso, no que diz respeito à vida social, a maioria das mães entrevistadas disseram possuir uma boa relação com amigos, vizinhos e demais conhecidos, e o fato de ter um filho(a) autista não interfere na socialização das mesmas. Entretanto, houve uma

quantidade significativa de relatos (N=8) acerca da diminuição na interação social de algumas mães, devido principalmente a prioridade relativa aos cuidados com o filho:

*“[...] meu tempo é dele.” (M-1)*

*“[...] eu tinha muita amizade, mas depois que ele nasceu, eu me afastei das pessoas, que eu não podia ir com ele pra os lugares, [...] , agora eu tenho pouca amizade.” (M-2)*

*“[...] confesso que diminui né, por conta dos horários do meu filho, eu priorizo muito ele, [...], 'fiquei anti-social' [...]” (M-6)*

Ainda sobre a temática, chamou a atenção o relato de uma das participantes, revelando em seu discurso o sentimento de decepção frente ao preconceito social procedentes de pessoas próximas à família do autista: *“[...] amigos convidam a gente pra sair, quando a gente fala da deficiência, da síndrome que meu filho tem, alguns já se esquivam, sabe, [...] é difícil, muitos não aceitam [...]” (M-15)*. Nesta perspectiva, Prado e Bressan (2016) expõem que o estigma em saúde mental é um dos problemas altamente prejudiciais para a sociedade, e que a falta de informação reforça atitudes de preconceito e de discriminação.

Verificou-se semelhança em Minatel e Matsukura (2014) que observaram entre as mães o constrangimento e sofrimento vivenciado frente à percepção do preconceito social, visto que, o cotidiano da família, especialmente do cuidador principal, está imerso na realidade do transtorno autístico, o que faz com que este exclua atividades significativas e positivas para ele próprio.

Com vistas a essa problemática, percebe-se o quanto é preocupante a carência de informações acerca do autismo e a falta de apoio da sociedade, que ao isolar o autista, consequentemente priva a família de um convívio público que garanta o acesso ao bem estar psicossocial, fator importante para a preservação da autoestima.

Acredita-se que a busca por uma rede de apoio especializado pode estar relacionado ao instante que as mães começam a perceber que necessitam de um novo tipo de ajuda para superar as dificuldades no enfrentamento a realidade vivenciada. Essa fonte de apoio, por sua vez, apresenta-se com o intuito de suavizar os fatores estressantes do cotidiano, fazendo com que o motivo de se ter um filho com TEA não seja visto e sentido como algo negativo na vida da mãe.

Nessa perspectiva, identificou-se neste estudo que, uma minoria das mães (N=4) mobilizou-se através da busca por ajuda profissional a fim de alcançar auxílio psicoterapêutico que atendessem às suas necessidades: *“[...] eu tenho uma psicóloga com quem eu converso, com quem eu me reforço [...]” (M-6)*, *“[...] psicóloga já procurei, porque*

*eu queria ter mais paciência com ela, porque ela é muito trabalhosa (M-13), ‘[...] já fui atendida por psicólogo,[...] inclusive a época que tava assim mais recente o problema dela, aí eu fiquei muito deprimida[...]eu fui também no psiquiatra, eu tomei medicamento, melhorei, porque tava muito difícil pra mim’( M-17).*

Além destes, grupos de discussão apresentou-se como uma alternativa de apoio buscado pelas mães entrevistadas, devido ao fato de abordarem situações semelhantes às experimentadas por estas, uma vez que o contato com outras famílias pode vir a reduzir o estresse e o isolamento social vivenciados pelas mães: *“Eu participava de um grupo [...] que era pra pessoas que tem [...] deficiente em casa, eu gostava demais desse grupo, mas infelizmente o grupo acabou, e eu fiquei sem apoio[...]”( M-7), “[...] a gente participa pelo WhatsApp em vários grupos de mães, a gente troca experiências [...]” (M-14).*

Estudando a contribuição das redes sociais de apoio para pessoas com transtornos mentais e familiares, Brusamarello et al. (2011), apresentou que a esta favorece o desenvolvimento humano e tem como um de seus objetivos preencher a necessidade que a pessoa tem de se relacionar com o outro, tanto em aspectos físicos como afetivos. Além de, proporcionar o conforto de pertencer a um grupo, de ser amado, e, sob esta ótica, é importante para manutenção da autoestima.

Depreende-se dessas respostas que, as relações familiares e sociais são fundamentais na vida do sujeito, uma vez que estas influenciam na estruturação da vida psíquica de cada ser. O impacto de um convívio familiar desestruturado associado às necessidades de atenção que o autista requer do cuidador, muitas vezes em tempo integral, está associado a um nível de ansiedade e estresse perceptível entre as mães.

### 5.5 O futuro do filho autista: expectativas e receios

Quando se fala do universo autista e de todo conjunto de fatores que o envolve, é de suma importância tratar as expectativas e receios das mães a respeito do futuro do filho (a), uma vez que cada fase de desenvolvimento, da infância a vida adulta, demandam cuidados e preocupações diferenciados.

No que condizem às expectativas, houve um predomínio de mães (N=17) que se mostraram confiantes com relação ao futuro do filho, reforçando uma perspectiva otimista para almejar a tão sonhada independência e socialização dos mesmos, principalmente no que diz respeito à educação, mencionado exaustivamente nos relatos: *“Eu quero que ele estude, ele quer ser jornalista, e eu tenho fé de um dia ver ele numa faculdade.”( M-2), “Minhas*

*expectativas é de melhora [...], por isso que eu já faço todo esse tratamento,[...], porque eu quero ver ele crescer, não se isolar, que ele seja uma pessoa formada, estude, ele é muito inteligente, [...],tem tudo pra ser um profissional.”(M-10).*

Existe também a busca por um padrão de “normalidade”, que para essas mães significa o fato do filho autista conseguir superar as dificuldades e realizar atividades do dia a dia sozinho, como qualquer outra pessoa: “[...] eu quero que meu filho se desenvolva , seja uma pessoa normal, [...], que saiba conviver em sociedade e respeitar os outros.” (M-3), “[...] eu quero que ela aprende de tudo, principalmente, ter uma vida normal [...]” (M-4).

Diferente do resultado encontrado neste, Marques e Dixe (2011) pesquisando o impacto do autismo na dinâmica familiar e pessoal dos pais, constataram em seu estudo que, a variável com o nível mais baixo de satisfação foi a que se referia à segurança com o futuro do filho, e que esta pode ser consequência das muitas dificuldades sentidas pela família no cotidiano.

Percebe-se ao longo dos discursos do presente estudo que, a importância dada à vida escolar do autista é vista pelas mães como primordial ao futuro do filho, pois é através da educação que se procura alcançar o aprendizado, a socialização através das atividades em grupo e a aceitação das diferenças, relações estas indispensáveis a todo indivíduo.

Ainda sobre o assunto, foi possível identificar uma minoria de mães (N=6) que se interrogam acerca do futuro do filho autista, referindo preocupações e angustias:

*“O único medo que eu tenho assim, é de não criar ela[...]” (M-4)*

*“[...] e quando ta grande, eles tem uma força fora do normal, [...], será que eu vou ter que trancar ela num quarto, será que vou ter que amarrar, eu tenho medo disso, o futuro, eu tenho medo das coisas piorar [...]” (M-7)*

*“[...] no fundo a gente sempre tem medo de tudo, né, medo do preconceito, medo dele ser abusado, medo dele sofrer bullying, medo dele não chegar, eu quero que o meu filho cresça feliz, eu hoje não tenho mais na minha cabeça o propósito que ele vai casar, que ele vai ser formado, que ele vai ter filhos, isso já é....digamos que seria um lucro[...]” (M-14)*

*“A gente fica pensando como será ele na fase adulta, [...] essa dificuldade de pensar como é que ele vai ser no futuro.” (M-15)*

Equivalente a Silva e Ribeiro (2012), estes observaram em seu estudo que, as mães sentem-se despreparadas e inseguras em relação ao futuro do filho autista

principalmente a respeito do preconceito, seja na escola ou no trabalho, bem como o receio de seus filhos não alcançarem a independência e elas não poderem estar presentes para cuidar destes sempre precisarem. No mesmo estudo, algumas mães demonstraram o medo da morte e de que seus filhos possam sofrer maus-tratos e discriminação.

Embora a maioria das entrevistadas tenha demonstrado segurança e esperança em relação ao futuro do filho (a), existe ainda uma parcela (N=8) que apresenta preocupação e incerteza. Quando pensam no futuro, as mães anseiam a autonomia do autista, no entanto, as limitações que o filho (a) apresenta podem levar estas a nutrirem dúvidas e receios.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo buscou conhecer a realidade cotidiana de mães de autistas e suas implicações no processo do cuidar. Foi possível identificar as características socioeconômicas das participantes, assim como as dificuldades e os impactos vivenciados acerca do universo autístico, além de dados relevantes acerca dos filhos autistas.

Identificou-se que a maioria das mães de autistas encontra-se em estado civil casada, e tem como ocupação atual, o ofício de donas do lar, sendo que uma minoria desenvolve atividade laboral, portanto, as mães dedicam maior parte do tempo aos cuidados com casa e seus filhos, o que pode gerar uma sobrecarga física e emocional nas mesmas. No que concerne ao diagnóstico, maior parte foi efetivado aos dois e três anos de idade, predominando o grau de autismo leve. De forma geral, os principais sinais evidenciados pelas mães correspondiam às áreas da comunicação e sócio-afetivo.

Constatou-se que, receber o diagnóstico de autismo produz inicialmente uma sensação de luto e sofrimento na maioria das mães. Nesta vertente, é necessário que esses sentimentos sejam levados a um patamar de importância capaz de se fazer refletir a real necessidade de informações e esclarecimentos que as mães necessitam receber acerca deste novo universo ao qual estão inseridas. Neste cenário, cabe compreender os efeitos do impacto do diagnóstico de autismo nas mães, sejam estes negativos ou positivos, e assim, promover auxílio e orientações a família, a fim de que estas consigam superar a fase inicial de descoberta, atenuando-se os aspectos negativos que sentem ao receber a notícia.

Em relação às dificuldades vivenciadas, verificou-se que muitas vezes as mães não sabem lidar com os sentimentos que advém dos comportamentos apresentados pelo filho autista, sendo assim, tal fato pode ser considerado como fator gerador de estresse e sobrecarga entre as mesmas.

Nesse segmento, os resultados mostraram que, as dificuldades com os quais as mães de autistas se depararam em sua rotina de cuidados ao filho (a), conduz a um conjunto de situações e sentimentos que afetam a família como um todo, e que as estratégias de enfrentamento adotadas por elas muitas vezes não são suficientes para superar as atribuições cotidianas.

O estudo possibilitou ainda, detectar os impactos do autismo ao núcleo familiar e social das mães, e que embora a maioria das entrevistadas possua o apoio da família e uma boa qualidade de socialização, pode-se identificar neste uma parcela de mães que se sentem desamparadas e, sofrem com a ausência de suporte e atenção, fator que influencia na

organização da estrutura familiar e social das mesmas. Evidenciou-se ainda a escassez de mães que buscaram ajuda por redes de apoios especializadas para uso próprio, uma vez que, a minoria destas relatou ter procurado ajuda profissional psicológica e, contatos com outras mães de autistas através de grupos de discussão e acesso as redes sociais, como o *WhatsApp*, objetivando superar e amenizar as os impactos advindos do processo de cuidar.

Sob esse olhar, é também papel importante da enfermagem amparar a família e entender como se dão suas relações, oferecendo suporte necessário para que os mesmos não tenham prejuízos em seus relacionamentos sociais e familiares. Sensibilizar a população através de atividades informativas sobre o autismo pode influenciar de forma positiva para desmistificação do tema, contribuindo neste sentido, para uma melhor qualidade de vida dos indivíduos que estão no espectro do autismo e de seus familiares, que sofrem discriminação por falta de informação da sociedade.

Por último, no que diz respeito ao pensar em um futuro próximo ou mais longínquo, as entrevistadas referiram na sua maioria expectativas positivas em relação aos filhos autistas, porém ainda houve uma minoria que manifestou apreensão. Nesse ínterim, considera-se que, a presença de medos envolvendo o futuro do autista pode levar as mães a experimentarem sentimentos pessimistas capazes de se intensificar na medida em que os filhos envelhecem.

Partindo do exposto, fica claro que, é de suma importância a presença de uma equipe multidisciplinar nessa realidade de cuidados ao autista, com objetivo de pleitear soluções às dificuldades vivenciadas por estas famílias. O enfermeiro surge nesse contexto de forma relevante, podendo buscar estratégias de promoção à saúde e formação de grupos abertos ao diálogo das necessidades apresentadas pelas mães, elaborando sob esta ótica, propostas de atenção psicossocial a todos que compõem o universo autístico, além de atuar como um elo de comunicação entre equipe e família, proporcionando o cuidado e apoio adequado a cada situação, provendo assim, uma atenção voltada não só para o autismo, mas também ao que ele representa para as mães e seu grupo familiar.

Espera-se que os resultados encontrados neste estudo possam embasar melhorias na assistência a família de autistas, em especial as mães, que dedicam a maior parte do seu tempo e atenção aos filhos, sendo estas a base que sustenta toda a estrutura familiar, abdicando muitas vezes o próprio bem estar pessoal em função do conforto e felicidade de sua família, elencando deste modo, a importância do estudo aqui apresentado.

Aos profissionais de saúde, sugere-se, conferir capacitações a respeito dos Transtornos do Espectro do Autismo, sobretudo aos enfermeiros atuantes na Atenção Primária

à Saúde, tornando-os aptos a identificar sinais precoces de atrasos no desenvolvimento infantil, com vistas a auxiliar na detecção do diagnóstico, uma vez que estes profissionais estão diariamente, principalmente nas consultas de puericultura, em contato com crianças de todas as faixas etárias. Para tanto, é fundamental o envolvimento dos gestores de saúde na implantação e disponibilização de palestras e cursos sobre a temática em questão.

## REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION . **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 5. ed. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, 2013.

ARAÚJO, A. C.; NETO, F. L. A nova classificação Americana para os Transtornos Mentais - o DSM-5. **Rev. bras. ter. comport. Cogn.**, v.16, n.1, 2014.

BELISÁRIO JUNIOR, J. F.; CUNHA, P. **A educação especial na perspectiva da inclusão escolar : transtornos globais do desenvolvimento**. Brasília : Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial; Fortaleza :Universidade Federal do Ceará, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do sistema único de saúde**. Brasília, 2015.

\_\_\_\_\_.Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Comissão Nacional de Ética em Pesquisa**. Normas para pesquisa envolvendo seres humanos: (Res. CSN 466/12) Brasília, DF, 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde Mental**.Brasília, 2013. p. 176. (Cadernos de Atenção Básica, n. 34)

BRITO, A. R., VASCONCELOS, M, M. Conversando sobre autismo reconhecimento precoce e possibilidades terapêuticas. In: CAMINHA, V. L. et al. **Autismo: vivências e caminhos**. São Paulo: Editora Edgard Blücher Ltda, 2016, cap. 2, p. 23-32.

BRUSAMARELLO, T. et al. Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. **Texto Contexto Enferm**, v. 20, n. 1, p. 33-40. 2011.

CAVALCANTI, A. E.; ROCHA P. S. **Autismo: construções e desconstruções**. 3.ed. rev. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007.

**CDC – Control Center Disease**. Disponível em: <[www.cdc.gov](http://www.cdc.gov)>. Acesso em 10 de maio de 2016.

EBERT , M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. F. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. **Rev Gaúcha Enferm**. v. 36, n. 1, p. 49-55, 2015.

ESTANIESKI, I. I.; GUARANY, N. R. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. **Rev Ter Ocup Univ**, v. 26, n. 2, p. 194-200, 2015.

FAVERO-NUNES, M. A.; SANTOS, M. A. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. **Psicol. Reflex. Crit.**, v. 23, n. 2, p. 208-221, 2010.

GIL, A.C., **Métodos e técnicas de Pesquisa Social**. 6º ed. São Paulo: Atlas. 2010.

GIVIGI, R. C. N. et al. Implicações de um diagnóstico: o que sentem as famílias dos sujeitos com deficiência?. **Distúrbios Comun.**, v. 27, n.3, p. 445-453, 2015.

JENDREIECK, C. O. Dificuldades encontradas pelos profissionais da saúde ao realizar diagnóstico precoce de autismo. **Psicol. Argum.**, v. 32, n. 77, p. 153-158, 2014.

LAI, M. C.; LOMBARDO, M. V.; BARON-COHEN, S. Autism.**Lancet**, v.383, n. 9920, p. 896-910, 2014.

MAIA FILHO, A. L. M. et al. A importância da família no cuidado da criança autista. **Saúde em Foco**, v. 3, n. 1, p. 66-83, 2016.

MARQUES, M. H.; DIXE, M. A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Rev Psiq Clín.**, v.38, n. 2, p. 66-70, 2011.

MARTINS, R. M. L.; BONITO, I. Implicações do autismo na dinâmica familiar: estudo da qualidade de vida dos irmãos. **Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente**, v. 6, n. 2, p.131-144, 2015.

MEIMES, M.A.; SALDANHA, H.C.; BOSA, C.A. Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. **Psico**, v.46, n.4, 2015.

MELLO, A. M. S. R. **Autismo: guia prático**. 7. ed. São Paulo: Corde, 2007.

MINATEL, M.M.; MATSUKURA, T.S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, v. 25, n. 2, p. 126-134, 2014.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F; GOMES, R. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 29º ed. Petrópolis: Vozes, p. 70, 2010.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 31. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

MONTEIRO, C. F. S. et al. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. **Rev Bras Enferm**, v. 61, n. 3, p. 330-335, 2008.

NOGUEIRA, M. A. A.; RIO, S. C. M. M. A família com criança autista: apoio de enfermagem. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, n. 5, p. 16-21, 2011.

OLIVEIRA, J. C. Dificuldades encontradas pelos profissionais da saúde ao realizar diagnóstico precoce de autismo. **Psicol. argum**, v. 32, n. 77, p. 153-158, 2014.

PRADO, A. L.; BRESSAN, R. A. O estigma da mente: transformando o medo em conhecimento. **Rev. psicopedag.**, v. 33, n.100, p. 103-109, 2016.

RIBEIRO, S. O impacto do autismo na família. **Revista Autismo**, 2011. Disponível em: < <http://www.revistaautismo.com.br> >. Acesso em 10 jan. 2017.

RIVERO, J. R. L. et al. Implantação do método son-rise no centro neurológico da apae de Araguaína\_ TO. **Revista Científica do ITPAC**, v.6, n.3, pub. 4, 2013.

RUTTER, M. Diagnosis and definition. In:\_\_\_\_\_; SCHOPLER, E. (Orgs). **Autism: a reappraisal of concepts and treatment**. New York: Plenum Press, 1979.

SANINI, C., BRUM, E. H. M., BOSA, C. A. Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autismo. **Rev. Bras. Cresc. e Desenv. Hum.**, v. 20, n.3, p, 809-815, 2010.

SCHMIDT, C. et al. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. **Psicologia. Reflexão e Crítica**, v. 20, n. 1, p. 124-131, 2007.

SCHWARTZMAN, J. S. 1 em 110 crianças nascidas nos Estados Unidos está no espectro autístico. E aqui? **Revista Autismo**, v. 1, n. 0, 2010.

SEGEREN, L.; FRANÇOZO, M. F. C. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicologia em Estudo**, v. 19, n. 1, p. 39-46, 2014.

SENA, R. C. F. et al. Prática e conhecimento dos enfermeiros sobre o autismo infantil. **Revista De Pesquisa Cuidado É Fundamental Online**, v.7, n.3, p. 2707-2716, 2015.

SERRA, D. Autismo, família e inclusão. **Polêmica Revista Eletrônica**, v. 9, n. 1, p. 40 – 56, 2010.

SILVA, A. B. B.; GAIATO, M. B.; REVELES, L. T. **Mundo singular: entenda o autismo**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

SILVA, E. B. A.; RIBEIRO, M. F. M. Aprendendo a ser mãe de uma criança autista. **Estudos**, v. 39, n. 4, p. 579-589, 2012.

SILVA, R. S.; CHAVES, E. F. Autismo, reações e consequências nas relações familiares. **Revista de Psicologia**, v. 17, n. 26, p. 35-45, 2014.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, v. 16, n. 1, p. 43-50, 2011.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico--epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. 5. ed. Editora Vozes, 2011.

WING, L.; GOULD, J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 9, n. 1, p. 11-29, 1979.

ZANATTA, E. A. et al. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 28, n. 3, p. 271-282, 2014.

ZANON, R. B.; BACKES, B.; BOSA, C. A. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 30, n. 1, p. 25-33, 2014.

## APÊNDICES

## APÊNDICE A - Roteiro de Entrevista Semiestruturada

### Questionário Socioeconômico

#### **Identificação**

Idade: \_\_\_\_

Nível de escolaridade: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_

Religião: \_\_\_\_\_

Quantidade de filhos: \_\_\_\_\_

Ocupação atual: \_\_\_\_\_

Renda mensal de sua família:

( ) Até 1 salário mínimo ( ) 1 a 2 salários mínimos ( ) Mais de 2 salários mínimos

Grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

( ) Fundamental I incompleto ( ) Fundamental I completo/Fundamental II incompleto ( ) Fundamental Completo/Médio incompleto ( ) Médio completo/Superior Incompleto ( ) Superior completo

#### **Informações do filho(a) autista:**

Idade: \_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_

Idade do diagnóstico: \_\_\_\_

Grau do autismo: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

### Entrevista

1. Quando seu filho(a) recebeu o diagnóstico para autismo, como foi para você receber essa notícia e quais sentimentos predominaram neste momento?
2. Aponte as principais dificuldades nos cuidados diretos ao filho(a) autista, e a influência dessa rotina na sua vida.
3. Como é sua relação/interação com o cônjuge e com os demais filhos (sem diagnóstico para autismo), caso possua.
4. Comente sobre participação da família nesse contexto de cuidados ao filho(a) com autismo.

5. Em relação ao filho(a) autista, houve/há alguma situação com a qual você não soube/sabe lidar?
6. Como é a relação social com outras pessoas, fora do grupo familiar?
7. Já procurou algum tipo de apoio/ajuda para si?
8. O que faz para se sentir melhor?
9. Quais são suas expectativas com relação ao futuro do filho autista?

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ  
CAMPUS SENADOR HELVÍDIO NUNES DE BARROS  
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

**Título do projeto:** Vivências cotidianas de mãe de autistas: contribuições da enfermagem para o cuidado em saúde.

**Pesquisador responsável:** Prof<sup>ª</sup>. Ms. Iolanda Gonçalves de Alencar Figueiredo.

**Aluna:** Genilci de Sousa Araújo Formiga

**Instituição/Departamento:** Curso de Bacharelado em Enfermagem – CSHNB/UFPI.

**Telefone para contato** (inclusive a cobrar): (089) 99982-0936

O(a) senhor(a) está sendo convidado(a) para participar, como **voluntário**, em uma pesquisa, estando livre para decidir se quer participar ou não. Leia cuidadosamente o que se segue e pergunte ao responsável pelo estudo qualquer dúvida que o(a) senhor(a) tiver.

Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias (uma sua e a outra do pesquisador responsável). Em caso de recusa o(a) senhor(a) não será penalizado(a) de forma alguma.

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório. Para coletar os dados será utilizado um instrumento (entrevista) com perguntas semiestruturadas de fácil compreensão as mães entrevistadas.

A pesquisa tem como:

**Objetivo:** Conhecer a realidade cotidiana de mães de autistas e suas implicações no processo do cuidar.

**Benefícios:** Essa pesquisa trará maior conhecimento sobre o tema abordado e consequentemente melhores formas de intervenções.

♦ **Riscos:** Essa pesquisa não representará qualquer risco de ordem física ou psicológica para você. Em qualquer momento da entrevista, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas.

♦ **Sigilo:** Se você concordar em participar do estudo, seu nome e identidade serão mantidos em sigilo. A menos que requerido por lei ou por sua solicitação, somente o pesquisador, a equipe do estudo, o Comitê de Ética independente e inspetores de agências regulamentadoras do governo (quando necessário) terão acesso a suas informações para verificar as informações do estudo.

Ao assumir a responsabilidade no desenvolvimento da pesquisa a equipe envolvida assume também um compromisso ético em relação ao material produzido, em sua coleta, análise e divulgação, de modo a resguardar os direitos dos sujeitos de pesquisa. Assim, caso surjam situações imprevistas que configurem risco para os sujeitos envolvidos, os

pesquisadores buscarão contorná-las colocando os interesses, necessidades e autonomia destes em primeiro lugar, e dando aos mesmos todo suporte necessário.

**Consentimento da participação da pessoa como sujeito**

Eu, \_\_\_\_\_, RG \_\_\_\_\_,

\_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar do estudo “Vivências cotidianas de mãe de autistas: contribuições da enfermagem para o cuidado em saúde”. Fui suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, Eu discuti com o acadêmico \_\_\_\_\_ sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Local e data

\_\_\_\_\_  
Nome e Assinatura do sujeito ou responsável:

**Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar:**

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: \_\_\_\_\_

RG: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

RG: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste sujeito de pesquisa ou representante legal para a participação neste estudo.

Picos - PI, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

\_\_\_\_\_  
Pesquisador responsável

**Observações complementares:**

\_\_\_\_\_  
Se o(a) senhor(a) tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa - UFPI - Campus Senador Helvidio Nunes de Barros - Bairro Junco, Rua Cícero Duarte, 905 - CEP: 64607-670 - Picos – PI. Telefone: (89) 3422-3007 - email: ceppicos@gmail.com, web: www.ufpi.br/regimento-cep-picos.

## **ANEXOS**

## ANEXO A – Parecer Consubstanciado do CEP

UFPI - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PIAUÍ - CAMPUS  
SENADOR HELVÍDIO NUNES



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** VIVÊNCIAS COTIDIANAS DE MÃES DE AUTISTAS: CONTRIBUIÇÕES PARA O CUIDADO EM SAÚDE

**Pesquisador:** IOLANDA GONÇALVES DE ALENCAR FIGUEIREDO

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 64492617.9.0000.8057

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ CAMPUS SENADOR HELVÍDIO NUNES

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 2.344.641

**Apresentação do Projeto:**

contribuir para uma maior sensibilização da equipe de saúde responsável pelo acolhimento e atendimento às famílias de autistas, visto os impactos que o autismo causa na qualidade de vida familiar mútua. Tal conhecimento acerca da temática é de suma relevância para a enfermagem, pois a equipe precisa estar devidamente preparada e qualificada a identificar as dificuldades e, oferecer aos cuidadores orientações adequadas e acessíveis, elaborando planos de intervenção pertinentes e eficaz, de modo a atenuar as implicações e sofrimentos decorrentes do processo de cuidar pelos familiares.

**Objetivo da Pesquisa:**

Conhecer as vivências cotidianas de mães de autistas na realidade de cuidados prestados aos filhos com autismo e suas implicações no processo do cuidar.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os riscos e benefícios estão bem definidos no projeto. O contorno dos riscos estão bem delineados.

**Endereço:** CICERO DUARTE 905

**Bairro:** JUNCO

**UF:** PI

**Município:** PICOS

**Telefone:** (89)3422-3003

**CEP:** 64.607-670

**E-mail:** cep-picos@ufpi.edu.br

**UFPI - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PIAUÍ - CAMPUS  
SENADOR HELVÍDIO NUNES**



Continuação do Parecer: 2.344641

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A presente pesquisa está a contento conforme as exigências éticas.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

O termos estão de acordo com as exigências éticas.

**Recomendações:**

Aceitar

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Aceitar. O cronograma da pesquisa foi atualizado.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_814987.pdf	13/09/2017 09:30:12		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	13/09/2017 09:29:32	IOLANDA GONÇALVES DE ALENCAR FIGUEIREDO	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	13/09/2017 09:27:52	IOLANDA GONÇALVES DE ALENCAR FIGUEIREDO	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	07/06/2017 16:21:05	IOLANDA GONÇALVES DE ALENCAR FIGUEIREDO	Aceito
Outros	CURRICULUM.pdf	03/02/2017 11:02:32	IOLANDA GONÇALVES DE ALENCAR FIGUEIREDO	Aceito
Outros	INSTRUMENTODECOLETADE DADOS.pdf	03/02/2017 10:59:51	IOLANDA GONÇALVES DE ALENCAR FIGUEIREDO	Aceito
Outros	TCF.pdf	18/01/2017 10:34:11	IOLANDA GONÇALVES DE ALENCAR FIGUEIREDO	Aceito
Outros	autorizacao.pdf	18/01/2017	IOLANDA	Aceito

**Endereço:** CICERO DUARTE 905

**Bairro:** JUNCO

**CEP:** 64.607-670

**UF:** PI

**Município:** PICOS

**Telefone:** (89)3422-3003

**E-mail:** cep-picos@ufpi.edu.br

UFPI - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PIAUÍ - CAMPUS  
SENADOR HELVÍDIO NUNES



Continuação do Parecer: 2.344.641

Outros	autorizacao.pdf	10:33:14	GONÇALVES DE ALENCAR FIGUEIREDO	Aceito
Outros	autorizacao2.pdf	18/01/2017 10:32:32	IOLANDA GONÇALVES DE ALENCAR FIGUEIREDO	Aceito
Outros	CARTADEENCAMINHAMENTO.pdf	18/01/2017 10:31:48	IOLANDA GONÇALVES DE ALENCAR FIGUEIREDO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	18/01/2017 10:29:58	IOLANDA GONÇALVES DE ALENCAR FIGUEIREDO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO.pdf	18/01/2017 10:29:30	IOLANDA GONÇALVES DE ALENCAR FIGUEIREDO	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO.pdf	18/01/2017 10:28:19	IOLANDA GONÇALVES DE ALENCAR FIGUEIREDO	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

PICOS, 23 de Outubro de 2017

Assinado por:  
LUISA HELENA DE OLIVEIRA LIMA  
(Coordenador)

Endereço: CICERO DUARTE 905

Bairro: JUNCO

UF: PI

Telefone: (89)3422-3003

Município: PICOS

CEP: 64.607-670

E-mail: cep-picos@ufpi.edu.br

## ANEXO B– Termo de Aceitação para Realização da Pesquisa - 1



### Autorização Institucional

Eu, Luzia Beatriz Rodrigues Sousa, Coordenadora do Centro de Reabilitação Santa Ana, venho por meio desta, manifestar concordância para a realização da pesquisa intitulada “Vivências cotidianas de mãe de autistas: contribuições da enfermagem para o cuidado em saúde”, que tem como pesquisadora responsável a Prof<sup>ª</sup>. Me. Iolanda Gonçalves de Alencar Figueiredo, vinculada ao curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí, Campus Senador Helvídio Nunes de Barros. Fui informado que se trata de uma pesquisa do tipo descritiva- exploratória, de natureza qualitativa, sendo que, o presente estudo ocorrerá inicialmente em instituições de atendimento especializado, para que se realizem buscas às mães de autistas que desejam participar da pesquisa em tela, e posteriormente, estabelecido e agendado, em comum acordo com estas, uma data e horário para visita a residência, com o escopo de realizar as entrevistas pertinentes, a ser desenvolvida com base em aplicação de questionário semiestruturado. Como objetivo geral, se propõe “conhecer as vivências cotidianas de mães de autistas na realidade de cuidados prestados aos filhos com autismo e suas implicações no processo do cuidar”.

Deste modo, tendo recebido as informações acima exposta e ciente dos benefícios do estudo, autorizo a entrada da pesquisadora em campo.

Picos (PI), 28 de Setembro de 2016.

*Luzia Beatriz Rodrigues Sousa*  
 Luzia Beatriz Rodrigues Sousa **L. Beatriz R. Sousa**  
 Fisioterapeuta / Coordenadora,  
 109357 F

Coordenadora do Centro de Reabilitação Santa Ana

## ANEXO C – Termo de Aceitação para Realização da Pesquisa – 2



APAAS - Associação Piauiense de Atenção e Assistência em Saúde  
Rua Trav. Francisco da Costa Araújo, 50, Centro, Picos – PI  
E-mail: contato@apaas.com.br/Fone: (89)3422-2179  
CNPJ 20.852.311/0001-96

### **Autorização Institucional**

Eu, Rodrigo Batista Maia, Diretor da Associação Piauiense de Atenção e Assistência em Saúde (APAAS), venho por meio desta, manifestar concordância para a realização da pesquisa intitulada “Vivências cotidianas de mãe de autistas: contribuições da enfermagem para o cuidado em saúde”, que tem como pesquisadora responsável a Profª. Me. Iolanda Gonçalves de Alencar Figueiredo, vinculada ao curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí, Campus Senador Helvídio Nunes de Barros. Fui informado que se trata de uma pesquisa do tipo descritiva-exploratória, de natureza qualitativa, sendo que, o presente estudo ocorrerá inicialmente em instituições de atendimento especializado, para que se realizem buscas às mães de autistas que desejam participar da pesquisa em tela, e posteriormente, estabelecido e agendado, em comum acordo com estas, uma data e horário para visita a residência, com o escopo de realizar as entrevistas pertinentes, a ser desenvolvida com base em aplicação de questionário semiestruturado. Como objetivo geral, se propõe “conhecer as vivências cotidianas de mães de autistas na realidade de cuidados prestados aos filhos com autismo e suas implicações no processo do cuidar”. Deste modo, tendo recebido as informações acima exposta e ciente dos benefícios do estudo, autorizo a entrada da pesquisadora em campo.

Picos (PI), 28 de Setembro de 2016.

---

**Dr. Rodrigo Batista Maia**  
**Diretor da Associação Piauiense de Atenção e**  
**Assistência em Saúde- APAAS**



**TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA PUBLICAÇÃO DIGITAL NA BIBLIOTECA  
“JOSÉ ALBANO DE MACEDO”**

**Identificação do Tipo de Documento**

- ( ) Tese  
 ( ) Dissertação  
 (X) Monografia  
 ( ) Artigo

Eu, Genilci de Sousa Araújo Formiga,  
 autorizo com base na Lei Federal nº 9.610 de 19 de Fevereiro de 1998 e na Lei nº 10.973 de  
 02 de dezembro de 2004, a biblioteca da Universidade Federal do Piauí a divulgar,  
 gratuitamente, sem ressarcimento de direitos autorais, o texto integral da publicação  
Vivências cotidianas de mães de autistas: contribui-  
ções da enfermagem para o cuidado em saúde  
 de minha autoria, em formato PDF, para fins de leitura e/ou impressão, pela internet a título  
 de divulgação da produção científica gerada pela Universidade.

Picos-PI 02 de dezembro de 2019.

Genilci de Sousa Araújo Formiga  
 Assinatura

Genilci de Sousa Araújo Formiga  
 Assinatura