

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA  
FACULDADE DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO/MESTRADO EM ENFERMAGEM**

**DANIELA DE CÁSSIA SABARÁ RENDÓN**

**VIVÊNCIAS DE MÃES DE CRIANÇAS  
COM TRANSTORNO DE ESPECTRO AUTISTA:  
IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM**

**Juiz de Fora  
Dezembro 2016**

**DANIELA DE CÁSSIA SABARÁ RENDÓN**

**VIVÊNCIAS DE MÃES DE CRIANÇAS  
COM TRANSTORNO DE ESPECTRO AUTISTA: IMPLICAÇÕES  
PARA A ENFERMAGEM**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação/Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Faculdade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial ao título de Mestre em Enfermagem.

**ORIENTADORA: PROF<sup>a</sup> DR<sup>a</sup> ANNA MARIA DE OLIVEIRA SALIMENA**

JUIZ DE FORA

2016

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Rendón, Daniela de Cássia Sabará.

VIVÊNCIAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DE ESPECTRO AUTISTA: IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM / Daniela de Cássia Sabará Rendón. -- 2016.

71 p.

Orientadora: Anna Maria de Oliveira Salimena

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem. Programa de Pós Graduação em Enfermagem, 2016.

1. Transtorno autístico. 2. cuidado de enfermagem. 3. relações mãe-filho. I. Salimena, Anna Maria de Oliveira , orient. II. Título.

DANIELA DE CÁSSIA SABARÁ RENDÓN

**VIVÊNCIAS DE MÃES DE CRIANÇAS  
COM TRANSTORNO DE ESPECTRO AUTISTA: IMPLICAÇÕES  
PARA A ENFERMAGEM**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação/Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Faculdade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial ao título de Mestre em Enfermagem

Aprovado em

**BANCA EXAMINADORA**

---

Dra. Anna Maria de Oliveira Salimena - Presidente  
Orientadora Professora da Faculdade de Enfermagem/UFJF

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Matilde Meire Miranda Cadete - 1<sup>a</sup> Examinadora- Prof<sup>a</sup> - Mestrado  
em Gestão Social, Educação e Desenvolvimento Local (UNA/MG)

---

Dra. Thais Vasconcelos Amorim – 2<sup>a</sup> Examinadora  
Professora da Faculdade de Enfermagem/UFJF

---

Dra. Ivis Emília de Oliveira Souza– 1<sup>a</sup> Examinadora- Suplente  
Professora Titular da Escola de Enfermagem EEAN/UFRJ

---

Dra. Maria Carmen Simões Cardoso de Melo–2<sup>a</sup> Examinadora - Suplente  
Professora da Faculdade de Enfermagem/UFJF

*“Não haverá borboletas se a vida não passar por longas e  
silenciosas metamorfoses”  
Rubem Alves*

## **Dedicatória**

*Dedico esse trabalho a todas as participantes que dividiram comigo seu tempo e seus sentimentos permitindo-me conhecer o mais íntimo de cada uma.*

## AGRADECIMENTOS

*A elaboração deste trabalho não teria sido possível sem a colaboração, estímulo e empenho de diversas pessoas. Gostaria, por este fato, de expressar toda a minha gratidão e apreço a todos aqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram para que esta tarefa se tornasse uma realidade.*

*E agradeço de forma especial*

*Ao meu esposo e companheiro Manuel e minha amada filha Gabriela por todo o amor e paciência durante toda essa caminhada;*

*À minha família que, apesar da distância, esteve sempre presente me motivando e torcendo por mim;*

*À minha orientadora Anna Maria por me acolher, orientar, escutar, aconselhar e ensinar tantas coisas durante esses anos;*

*Às queridas e preciosas amigas que ganhei durante o mestrado Juliana, Júlia, Fernanda Nayara e Elisângela, pessoas iluminadas que fizeram valer a pena cada dificuldade e incerteza do caminho;*

*A todos vocês manifesto os meus mais sinceros agradecimentos.*

## RESUMO

Transtorno do Espectro Autista (TEA) é o persistente déficit da comunicação social e da interação social em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamento apropriado com os outros à sua volta. Estudo de natureza qualitativa com abordagem fenomenológica balizado no referencial teórico-filosófico e metodológico de Martin Heidegger, realizado em um município da zona da mata de Minas Gerais, com 14 mães de crianças diagnosticadas, que nos meses de janeiro a março de 2016 fizeram seus depoimentos em encontros mediados pela empatia, após deferimento do Comitê de Ética da Universidade Federal de Juiz de Fora. Da compreensão vaga e mediana emergiram as Unidades de Significado: difícil aceitar o diagnóstico e não ter um filho perfeito; O problema maior é a (não)aceitação da família e da sociedade por falta de informação e A convivência tem me feito aprender coisas que eu nunca imaginei aprender, aprendi a ser humana. A elaboração do fio condutor conduziu ao segundo momento metódico, a compreensão interpretativa ou hermenêutica. O ser-aí-mãe-de-autista parte da *facticidade* do diagnóstico, passa pela impropriedade ao negar ou não aceitar o transtorno e mostra-se *inautêntica*, pois deixa de ser um indivíduo e transforma-se na “mãe do autista”. Na cotidianidade de cuidados desvela a falação, a curiosidade e a ambiguidade. Desvela também a ocupação ao lidar com o autismo, preocupando-se com o filho e com o ser-aí-com-os-outros que passa a ser deficiente. Nesse momento emerge a angústia. Por se tratar de um movimento circular, volta a decair velando a autenticidade alcançada como modo de ser-aí-com o filho. A pesquisa desenvolvida permitiu o desvelamento de alguns importantes sentidos assinalados pelo filósofo e pensador Martin Heidegger. Relacionando-os com os achados de pesquisas anteriores, pode-se perceber semelhanças em sentimentos experimentados pelas mulheres mães de pessoas com TEA. Sugere-se com essa pesquisa a realização de novos estudos com enfoque direcionado aos enfermeiros e aos profissionais de saúde de modo a conhecer a visão destes sobre esta situação, questões e discussões quanto ao modo de atuar e participar lado a lado com essas mães e famílias. Também é preciso repensar as políticas públicas para que alcancem essa parcela da população de maneira mais eficiente e inclusiva.

Descritores: transtorno autístico, cuidado de enfermagem; Relações Mãe-Filho.

## ABSTRACT

Autistic Spectrum Disorder (ASD) is the persistent lack in social communication and social interaction in multiple contexts, including deficits in social mutuality, nonverbal communication behaviors used for social interaction, and ability to develop, maintain, and understand appropriate relationship with other persons around. Present work is a qualitative study with phenomenological approach based on Martin Heidegger's theoretical-philosophical and methodological framework, carried out in a city placed in Minas Gerais' *Zona da Mata* region, with 14 mothers of diagnosed children, who from January to March of 2016 made their statements in meetings mediated by empathy, after the approval of the Ethics Committee of Federal University of Juiz de Fora. From the vague and median comprehension emerged the Units of Meaning: hard to accept the diagnosis and not having the perfect child; The biggest problem is family and society non-acceptance due to lack of information and The coexistence made me learn things that I never imagined to learn, I learned to be human. The elaboration of this thread led to the second methodical moment, the interpretive or hermeneutic understanding. The autistic-mother-been-there starts from the diagnosis facticity, goes through the impropriety on denying or not accepting the disorder and becomes inauthentic, since she ceases of been an individual and becomes the "autistic mother". In everyday care it reveals the talk, the curiosity and the ambiguity. It also uncovers the occupation in dealing with autism, worrying about the child and been-there-with-the-others that becomes deficient. In this moment the anguish emerges. Because is a circular movement, falls again veiling the authenticity achieved as a way of being-there-with the child. The developed research allowed the unveiling of some important meanings pointed out by the philosopher and thinker Martin Heidegger. Relating them to findings of previous research, it is possible to perceive similarities in feelings suffered by mothers of persons with ASD. This research suggests accomplishing new studies with approach directed to nurses and health professionals in order to know their vision about this situation, questions and discussions about how to act and participate side by side with these mothers and families. It is also necessary to rethink public policies to reach this part of population in a more efficient and inclusive way.

Keywords: autistic disorder, nursing care; Mother-Child Relationship.

## RESUMEN

Trastorno del Espectro Autista (TEA) es el déficit persistente en la comunicación social y en la interacción social en varios contextos, incluyendo déficits en la reciprocidad social, en comportamientos no verbales de comunicación utilizados para la interacción social, y en habilidades para desarrollar, mantener y comprender la relación adecuada con los demás a su alrededor. Estudio de naturaleza cualitativa con enfoque fenomenológico impulsado en el marco teórico-filosófico y metodológico de Martin Heidegger, realizado en municipio en la region *Zona da Mata* de Minas Gerais, con 14 madres de niños diagnosticados, en los meses de enero a marzo de 2016 hicieron sus declaraciones en reuniones mediadas por la empatía, después de la aprobación del Comité de Ética de la Universidad Federal de Juiz de Fora. De la comprensión vaga y mediana surgen las Unidades de Significado: difícil aceptar el diagnóstico y no tener un hijo perfecto; El mayor problema es la no aceptación de la familia y la sociedad debido a la falta de información y La convivencia me hizo aprender cosas que nunca imaginé aprender, aprendí a ser humana. La elaboración de este hilo conductor condujo al segundo momento metódico, la comprensión interpretativa o hermenéutica. El ser-ahí-madre-de-autista parte de la facticidad del diagnóstico, pasa por la inconveniencia de negar o no aceptar el desorden y se convierte en inauténtico, pues deja de ser un individuo y se convierte en la "madre del autista." En la cotidianidad de cuidados revela la falación, la curiosidad y la ambigüedad. Revela también la ocupación al lidiar con el autismo, preocupándose con el hijo e con el ser-ahí-con-los-otros que pasa a ser deficiente. En ese momento surge la angustia. Debido a que es un movimiento circular, vuelve a decaer velando la autenticidad lograda como una manera de ser-ahí-con el hijo. La investigación llevada a cabo permitió el descubrimiento de algunos sentidos indicados por el filósofo y pensador Martin Heidegger. Vinculándolos con los hallazgos de investigaciones anteriores, se puede percibir similitudes en los sentimientos experimentados por las mujeres madres de personas con TEA. Se sugiere con esta investigación realizar nuevos estudios con enfoque dirigido a los enfermeros y profesionales de la salud de forma a conocer la visión de ellos sobre esta situación, temas y discusiones sobre la forma de actuar y participar al lado de las madres y familias. También es necesario repensar las políticas públicas para llegar a esta parte de la población de una manera más eficiente e inclusiva.

Palabras clave: trastorno autista, atención de enfermería; Relaciones Madre-Hijo.

## SUMÁRIO

<b>I-</b>	
<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>11</b>
1.1 Aproximação com a temática.....	11
1.2 Problematização.....	12
1.3 Objetivo.....	15
1.4 Relevância e Contribuição.....	15
<b>II - SOLO DE TRADIÇÃO.....</b>	<b>18</b>
2.1 – Do Autismo ao Transtorno de Espectro Autista: diagnóstico, tratamento e intervenções.....	18
2.2 – Transtorno de Espectro Autista (TEA) no contexto da maternagem e da família.....	24
<b>III.REFERENCIAL TEÓRICO-FILOSÓFICO E METÓDICO.....</b>	<b>32</b>
3.1. Aproximação com a Fenomenologia.....	32
3.2 Método teórico-filosófico de Martin Heidegger.....	34
<b>IV. CAMINHOS DO ESTUDO.....</b>	<b>38</b>
<b>V – ANÁLISE COMPREENSIVA.....</b>	<b>40</b>
5.1 - Descrição do modo como as depoentes mostraram-se durante os encontros.....	40
5.2 - Compreensão vaga e mediana: significados para as mães sobre a vivência com seus filhos com transtorno de espectro autista.....	45
5.3 - Fio Condutor.....	53
5.4 - Interpretação Compreensiva ou Hermenêutica.....	54
<b>VI . CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>60</b>
<b>VII . REFERÊNCIAS .....</b>	<b>62</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>71</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>75</b>

## **I - INTRODUÇÃO**

### **1. Aproximação com a temática**

Uma das coisas que mais me encanta na vida é sua capacidade de estar sempre surpreendendo. Quando jovens, teimamos em traçar uma meta e desenhar nosso futuro, muitas vezes acreditando que é exatamente assim que lá chegaremos. Mas, raramente é. Minha trajetória tem sido exemplo disso. Nunca me imaginei como enfermeira, tinha planos totalmente distantes dessa profissão. No entanto, me tornei enfermeira e sendo assim apresento um resumo de minha trajetória profissional, para poder justificar alguns motivos de minhas inquietações.

Durante o Curso de Graduação as questões relacionadas à Saúde Mulher sempre me permearam e para o Trabalho de Conclusão de Curso estudei, junto com mais duas colegas, os significados do Exame Preventivo Papanicolaou. Os resultados fizeram com que eu parasse e pensasse que a mulher que realiza ou não o exame é uma pessoa única e que essa singularidade parecia estar sendo deixada de lado na elaboração das políticas de saúde.

Concomitante a esta época tornei-me mãe e minhas dúvidas quanto à saúde de minha filha trouxeram à tona outra questão que passou a me perturbar: e se ela não fosse “normal”?

Tive a oportunidade de conhecer uma mãe de criança com transtorno de espectro autista e seu depoimento em relação às dificuldades encontradas em seu dia-a-dia despertou-me o interesse em buscar compreender melhor essas mulheres, uma vez que elas não são apenas mãe desse filho, mas também mulher, esposa, profissional e, possivelmente, mãe de outros filhos.

A mudança na vida da mulher após a maternidade é algo conhecido e comprovado. Há uma grande diversidade de sentimentos que tumultuam a vida dessa mulher desde a gestação; sentimentos esses muitas vezes conflituosos, que vão desde a alegria da maternidade versus o medo de um filho com alguma patologia, a ansiedade pelo parto a termo ou prematuro. Botelho (2012) constatou que seu maior desejo é o de acariciar e tomar nos seus braços seu filho perfeito e saudável.

## 1.2 Problematização

O interesse por realizar este estudo iniciou-se então com a maternidade. Muitas dúvidas e incertezas em relação à saúde e ao futuro de minha filha fizeram-me pensar sobre como se sentiriam as outras mães, especialmente as mães de crianças com transtorno de espectro autista.

Diferentemente do que se possa pensar, não existe a necessidade da mulher saber agir com seu bebê logo no início. Essa tarefa e aprendizado desenvolvem-se com o tempo e a convivência, e isso sim pode torná-las aptas a desenvolverem suas funções maternas de forma satisfatória e saudável (CORRÊA, SERRALHA, 2015).

No entanto, a pressão social para que essa nova mãe adapte-se a essa romântica função (AZEVEDO, ARRAIS, 2006), pode desencadear nessas mulheres grande ansiedade. De acordo com Winnicott (1993), do final da gestação aos primeiros meses de vida do bebê, a mãe vive um estado de “preocupação materna primária”, no qual há um aumento da sensibilidade, que lhe permitirá desenvolver suas funções de maneira satisfatória, atendendo às necessidades do filho e aprendendo a conhecê-lo melhor. Para que este estado seja alcançado, não existe uma regra. No entanto, segundo Araújo (2011), Winnicott acreditava ser importante que a mãe pudesse contar com o apoio do pai – cujo papel, na falta do pai biológico, poderia ser exercido por outra pessoa, como a avó, a vizinha, entre outras –, no tocante a várias atividades do lar, de forma que a mãe ficasse liberada de outras preocupações que não fossem o bebê.

De qualquer maneira, vale ressaltar que a maternidade não se inicia apenas com a chegada do bebê, e sim desde as primeiras relações e identificações com a mulher nas brincadeiras infantis, na adolescência, no desejo de ter um filho até a gravidez em si (CORRÊA, SERRALHA, 2015).

Como o período gestacional aumenta a sensibilidade da mulher, conflitos até então não elaborados pela mãe podem (res)surgir, aumentando a possibilidade de surgimento de transtornos emocionais. Sendo assim, faz-se relevante a compreensão da dinâmica psíquica deste período e como ela influencia a constituição da maternidade (Piccinini et al., 2008).

Buscaglia (2006) verificou que ter um filho é um dos acontecimentos mais vitais para o ser humano. A família para um bebê humano é de extrema importância, pois é com ela que os primeiros vínculos afetivos serão construídos e estabelecidos. A intensidade desses vínculos gerará possibilidades de autoconfiança e independência em sua vida adulta. De maneira geral, esse bebê conta, a princípio, com a mãe (ou a figura cuidadora), seguido dos outros membros que completam a estrutura familiar e a auxiliam na função materna (SÁ e RABINOVICH, 2006).

Winnicott (1983) afirmava que o bebê só se torna um sujeito se estiver envolvido ao cuidado materno, visto que é totalmente dependente, e sem essa condição não pode começar a vir a ser, ou seja, a criança começa a ser a partir de um cuidado satisfatório, proporcionado por uma mãe (figura cuidadora) que provê um ambiente capaz de auxiliar o bebê a alcançar as satisfações, ansiedades e conflitos inatos a cada etapa (FLORES et al, 2013).

Isso porque, ao nascer, o bebê é um ser indefeso e incapaz de sobreviver por meio de seus próprios recursos. O que lhe falta deve ser compensado e fornecido por um adulto cuidador. Para além dos cuidados de alimentação e higiene, vários autores ressaltam a necessidade do bebê de um contato afetivo contínuo advindo de uma figura constante - a mãe ou um cuidador substituto competente - com a qual estabelecerá relações de apego que vêm assegurar e favorecer seu desenvolvimento biopsicoafetivo (BOING, CREPALDI, 2004).

Corroborando com os autores supracitados, Bowlby (1989) já ressaltava que a relação estabelecida entre o bebê e seu cuidador principal (que em sociedades ocidentais geralmente é a mãe) influencia diretamente sua saúde mental. Assim sendo, a construção do vínculo afetivo necessita de vários elementos, a saber: proteção física, aconchego, afeto, comunicação, jeito de falar, entonação e ritmo da voz etc. (BRETAS, SILVA, 1998 e BOING, CREPALDI, 2004).

E é nesse contexto que a mãe (ou cuidador) realiza a atividade de cuidar denominada de Maternagem (Winnicott, 1999a). Ao maternar, a mãe consegue transformar o bebê num sujeito integral, mas para que isso ocorra é necessário que a pessoa que presta assistência às necessidades básicas do bebê lhe transmita, com sua proximidade, informações sobre os mundos externo e interno.

Apesar de culturalmente disseminado como uma aptidão inata da mulher, Badinter (1985), afirma que o amor materno é apenas um sentimento humano como outro qualquer e como tal incerto, frágil e imperfeito. Portanto, pode existir ou não,

aparecer e desaparecer, mostrar-se forte ou frágil. Essa afirmação surge da observação histórico-evolutiva das atitudes maternas, onde verificou-se que o interesse e a dedicação à criança não existiram em todas as épocas e em todos os meios sociais. As diferentes maneiras de expressar o amor vão do mais ao menos, passando pelo nada, ou quase nada.

Portanto, como as atitudes maternas, bem como o papel de mãe, tem se modificado com o decorrer de nossa história, podemos pensar a maternidade como um comportamento social, que se ajusta a um determinado contexto sócio histórico (COLARES, MARTINS, 2016).

Sendo assim, o vínculo mãe-bebê é então uma construção que começa no ventre materno e depende tanto da saúde psíquica da mãe quanto das pré-disposições do bebê. Estamos falando de uma dupla, e, quando um dos dois falha, conseqüentemente o vínculo desestrutura. Diante da inacessibilidade de um, seja da mãe ou do bebê, o outro tem trabalho dobrado na busca pelo contato (ARAÚJO, 2003).

É o que percebe-se nos casos das mães e bebês de crianças com espectro do autismo. Quando isso acontece, sentimentos como frustração, confusão e medo podem ser manifestados. A experiência de ser mãe ou pai nessa situação mostra-se ainda mais desafiadora e complexa, uma vez que esse filho pode ser, para sempre, total ou parcialmente dependente dos pais ou de um outro alguém (BUSCAGLIA, 2006).

O profissional enfermeiro pode colaborar de forma positiva para o diagnóstico e acompanhamento do TEA, através de observações comportamentais de crianças, mediante a consulta para analisar o crescimento e o desenvolvimento, como também pode auxiliar os pais dando apoio e informando-os quanto aos desafios e procedimentos assistenciais que os mesmos utilizarão no processo de cuidar da criança com autismo. Para isso é necessária a abertura de espaço para discussão da assistência de enfermeiros à pessoa com autismo e sua família, colaborando para um diagnóstico da realidade local, identificando as fragilidades, proporcionando a oportunidade de se (re)pensar a prática profissional. Ressalta-se a escassez em material bibliográfico acerca dessa temática na área da saúde, talvez por ser revestido de tabus e estigmatização (SENA et al, 2015).

Ou autores acima citados destacam ainda que a ligação entre o enfermeiro e a pessoa autista e os seus familiares é de fundamental importância, uma vez que no

desempenhar do trabalho da enfermagem deve-se priorizar um olhar cuidadoso, desprovido de preconceitos, atento às necessidades do outro e ao seu sofrimento, visto que na maioria das vezes haverá a dificuldade de expressão oral por parte do autista, cabendo ao enfermeiro a escuta e prestação de assistência diferenciada. É necessário ler as entrelinhas, olhar além do que é visível aos olhos, pois saber cuidar implica em preocupar-se, atentar-se ao outro.

A partir do exposto emergiu como objeto deste estudo a vivência de mães de filhos com Transtorno de Espectro Autista.

### **1.3 Objetivo**

Desvelar a vivência de mães de filhos com transtorno de espectro autista.

### **1.4 Relevância e Contribuição**

O Transtorno de Espectro Autista (TEA) afeta dezenas de milhões de pessoas em todo o mundo e mais de dois milhões nos Estados Unidos (AutismSpeaks, 2015). De acordo com os Centros para o Controle de Doenças e Prevenção (CDC) e Autismo e Deficiências de Desenvolvimento Rede de Monitoramento (ADDMN), o autismo mostrou um aumento de 10 vezes nos últimos 40 anos e continua a aumentar, com uma estimativa de 1 em 68 crianças diagnosticadas por ano nos Estados Unidos (CDC, 2015).

No Brasil, embora não se tenham ainda dados estatísticos oficiais, estima-se que cerca de 10% a 20% de crianças e adolescentes sofram de transtornos mentais, que cerca de 3% a 4% desses transtornos necessitam de tratamentos intensivos. O transtorno do espectro do autismo, também conhecido por autismo, é um dos males mais frequentes na infância (DSM-V, 2013), definido pela presença de sintomas que começam na infância, percebidos tipicamente antes dos três anos de idade, e que comprometem a capacidade do indivíduo nas suas funções diárias. Tais sintomas são reconhecidos como os déficits sociais e de comunicação e comportamentos fixos e repetitivos (BRASIL, Ministério da Saúde, 2005).

Apesar disso, no Brasil ainda são encontrados poucos estudos sobre a temática, incluindo os modos de como se dá o processo de busca terapêutica, que consiste no processo de escolha, avaliação e adesão a determinadas formas de

tratamento de mães de crianças com autismo. Há também um reduzido número de pesquisas e publicações sobre os impactos do autismo nas famílias, no que diz respeito à possível desestruturação que esse transtorno pode provocar nas famílias das crianças afetadas. (MONTARDO e PASSERINO, 2010; GARCIA E LAMPREIA, 2011). Isto representa uma importante lacuna no atendimento à saúde da mulher e infantil, pois com as particularidades enfrentadas por mães e familiares de crianças com autismo desconhecidas, diminui o conhecimento necessário para se desenvolver um planejamento de atenção e cuidados voltados às demandas e necessidades da criança e sua família (FAVERO e SANTOS, 2010).

Uma pesquisa realizada por Ebert, Lorenzini e Silva (2015) indica que essas mães enfrentam dificuldades nas trajetórias percorridas em busca do diagnóstico do filho, peregrinam pelos serviços de saúde, passam por diversos profissionais e, em muitos casos, a confirmação diagnóstica ocorre tardiamente. Portanto, é importante que os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, considerem as percepções maternas sobre o crescimento e desenvolvimento infantil, podendo favorecer para um diagnóstico precoce.

Diante dos resultados de uma pesquisa realizada por SENA et al (2015) sobre o conhecimento dos enfermeiros sobre o TEA, percebeu-se um grande déficit de conhecimento desses profissionais acerca desse transtorno, haja vista as poucas características relatadas pelos mesmos sobre o tema. Isto pode ser compreendido pelo fato de que o autismo apresenta uma grande variedade de sinais e sintomas, além de suas variadas etiologias. Porém, os resultados também sugerem que as grades curriculares da área de Enfermagem pouco trabalham o tema ou não o expõem. Percebeu-se também um discurso sobre a importância de planejar ações que atendam às necessidades da criança e de seus familiares porém não foram citadas nenhuma ação realizada na prática pelos mesmos que abordassem o referido assunto.

Na atenção terciária, os enfermeiros também devem estar atentos ao fato de que as crianças com TEA são mais propensas a usar cuidados de saúde que aqueles que não têm TEA. Eles também podem ter convulsões, aumento das alergias, complicações gastrointestinais e outras complicações médicas (JOLLY, 2015). Um estudo de Lokhandwala, Khanna e West-Strum (2012) também indica que as crianças com TEA permanecem 1,5 vezes mais tempo em ambiente hospitalar do que aqueles sem a desordem.

Os achados acima citados faz pensar que há uma pertinente necessidade em familiarizar a equipe de enfermagem com o TEA e criar recursos para tratamento de uma criança com a desordem. Essas ações previamente planejadas e adequadamente aplicadas podem diminuir os níveis de ansiedade tanto da equipe de enfermagem, quanto da criança e da família, contribuindo também para a segurança durante a hospitalização. Exemplificando, se a equipe de saúde do hospital está ciente dos elementos que podem desencadear uma explosão ou comportamento agressivo, podem ser tomadas medidas para evitar os comportamentos auto-prejudiciais da criança e melhorar a segurança do pessoal (Johnson et al, 2012). A família ou cuidador deve também ser capaz de informar ao enfermeiro sobre os modos com que se deve falar com a criança (JOLLY, 2015).

Ao perceber a lacuna nos estudos da enfermagem quanto à assistência à família, em especial à mãe de autistas, emergiu a necessidade de estudar os significados dessa vivência para essas mulheres. Isso torna-se ainda mais preocupante pois estes profissionais atuam em todos os níveis de saúde, e as pesquisas não demonstram sua efetiva participação, planejamento e prestação de atenção e cuidados à criança e sua família. Além disso, a equipe de enfermagem é a categoria de saúde que passa o maior tempo em contato com os pacientes em relação aos outros profissionais na área da saúde (JÚNIOR, 2007).

Assim, a partir da análise compreensiva buscou-se desvelar a vivência de mães no convívio diário com o diagnóstico de transtorno de espectro autista de seus filhos, gerando argumentos para futuras reflexões e debates que possam favorecer um acolhimento, planejamento e um atendimento de mais qualidade, individualizado e completo.

## II - SOLO DE TRADIÇÃO

O movimento inicial para o desvelamento dos sentidos, que é a compreensão interpretativa, indica a necessidade de revisitar a literatura em busca do que já foi produzido pela ciência. Martin Heidegger usa o termo “*tradição*” para designar as ciências tradicionais como a biologia, a matemática, as ciências naturais (HEIDEGGER,2014). Deste modo, a partir da indicação deste pensador, o caminhar do estudo se direcionou inicialmente para apreender o *solo de tradição* que representa a *posição prévia* que é o conhecimento da ciência sobre o TEA no contexto da maternagem.

### 2.1 – Do Autismo ao Transtorno de Espectro Autista: diagnóstico, tratamento e intervenções

A palavra “autismo” deriva do grego “autos” que significa voltar-se para si mesmo. A primeira pessoa a utilizá-la foi o psiquiatra suíço Eugen Bleuler, em 1911, para descrever uma das características de pessoas com esquizofrenia, se referindo ao isolamento social dos indivíduos acometidos (SILVA, 2012).

Em 1943, Leo Kanner, médico austríaco, publicou o artigo fundamental Autistic Disturbances of Affective Contact (ou Alterações Autísticas do Contato Afetivo) (Kanner, 1943). Neste documento, Kanner apresentava o estudo de onze casos que conheceu durante o seu trabalho como psiquiatra infantil nos Estados Unidos da América.

O termo autismo, no contexto referido, foi usado para descrever este grupo de crianças que se caracterizavam por apresentar aspectos comuns, sendo que o mais saliente passava por uma incapacidade em estabelecer um relacionamento apropriado com os outros à sua volta.

Como resultado do seu estudo, Kanner concluiu que estas crianças tinham suficientes características em comum e, simultaneamente, eram suficientemente diferentes quando comparadas com outros grupos da população infantil, para o autor considerar a identificação de uma condição distinta. Kanner teve, assim, o mérito de

não apenas identificar diferencialmente indivíduos com comportamentos muito peculiares em comparação a indivíduos com outros tipos de manifestação de perturbação, como também de ser capaz de separá-los de outros grupos clínicos. A sua descrição mostrou-se tão precisa que, em alguma extensão, é ainda hoje utilizada em determinados contextos (MATOS, 2012).

De forma quase simultânea a Kanner, no ano de 1944 Hans Asperger, também psiquiatra pediatra e austríaco, publicou, em sua tese de doutorado, a psicopatia autista da infância, um estudo observacional com mais de 400 crianças avaliando seus padrões de comportamento e habilidades. Descreveu um transtorno da personalidade que incluía falta de empatia, baixa capacidade de fazer amizades, monólogo, hiperfoco em assunto de interesse especial e dificuldade de coordenação motora (quadro que mais tarde ficou conhecida como Síndrome de Asperger). Hans Asperger chamava as crianças que estudou de “pequenos mestres”, devido à sua habilidade de discorrer sobre um tema minuciosamente (SILVA 2012).

Wing e Gouls (1979) conduziram um estudo epidemiológico extenso que lhes permitiu concluir o envolvimento de três áreas primordiais do desenvolvimento: área social, área da linguagem e comunicação e área do pensamento e comportamento. Esta tríade de sintomas, denominada Tríade de Wing em homenagem à autora que a propôs, permitia abranger para além das crianças diagnosticadas com os critérios de Kanner, incluindo também crianças socialmente mais ativas embora com um comportamento bizarro, como as descritas por Asperger. Importante realçar que foram Wing e Gouls (1979) quem pela primeira vez fez referência à presença específica de desvios nos aspectos semântico e pragmático da linguagem (MATOS, 2012).

Na década de 1980 o autismo recebeu um reconhecimento especial, diferente da esquizofrenia, o que propiciou um maior número de estudos científicos, recebendo a denominação diagnóstica correta e com critérios específicos. Desde então, o problema passou a ser tratado como uma síndrome, como um distúrbio do desenvolvimento e não mais como uma psicose (FEINSTEIN, 2010).

Em 2007 a ONU decretou 2 de abril como o Dia Mundial de Conscientização do Autismo (World AutismAwareness Day – WAAD), celebrado pela primeira vez em 2008 (SILVA, 2012).

Os primeiros atendimentos as pessoas com autismo no Brasil foram no ano de 1954 pela iniciativa privada. As iniciativas por parte do governo avançaram, com

a elaboração de normas e diretrizes para que estas pessoas fizessem parte da sociedade e esse assunto veio fazer parte dos programas em 1960, com a lei de diretrizes e bases – 4.020/61. (GAUDERER, 1993).

De acordo com Gauderer (1997) mesmo com toda essa evolução, na prática as coisas não funcionavam da mesma forma, pois as escolas não tinham estrutura para receber essas pessoas e os serviços de saúde não estavam preparados para assisti-las e, além disso, existiam barreiras para a livre circulação delas em ambiente público. Os familiares, indignados com o preconceito, organizaram-se e formaram Associações de Pais e amigos, com o intuito de conseguir força perante o poder público.

Em 1980, na cidade de São Paulo, nasceu a primeira Associação de Pais Amigos do Autista e, depois disso, várias outras associações foram criadas. Com o tempo, o movimento foi crescendo e em 1989 foi realizado o I Congresso Brasileiro de Autismo, em Brasília, que reuniu 1300 pessoas para a discussão científica do caso, e, naquela oportunidade, foi difícil encontrar profissionais especialistas na área. Hoje, porém, o grupo é composto por vários profissionais especializados nessa área (GAUDERER, 1997).

O transtorno de espectro autista passou a ser integrado definitivamente na pauta das políticas públicas no país com a sanção da Lei nº 12.762/2012, instituindo a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2012). A lei, também conhecida como Lei Berenice Piana prevê, entre outras coisas, o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis e o estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo ao transtorno do espectro autista no país.

Com a Lei, fica assegurado o acesso a ações e serviços de saúde, incluindo: o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional, a nutrição adequada e a terapia nutricional, os medicamentos e as informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento. Da mesma forma, a pessoa com autismo terá assegurado o acesso à educação e ao ensino profissionalizante, à moradia, ao mercado de trabalho e à previdência e assistência social (BRASIL, 2012).

Mais recentemente, houve a publicação de dois documentos do Ministério da Saúde sobre o atendimento a pessoas com autismo no Sistema Único de Saúde

(SUS), um deles coordenado pela área da Saúde Mental (BRASIL, 2013a) e o outro pela área da Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2013b). Isso demonstra que as demandas de políticas para as pessoas com autismo se tornaram mais complexas, e, por vezes conflitantes, exigindo dos serviços, sejam CAPSI ou outros, o compromisso com a qualificação do cuidado oferecido aos usuários autistas e seus familiares.

No que se refere aos sistemas e serviços públicos, o Sistema Único de Saúde (SUS) avançou ao publicar a diretriz que deve nortear a atuação profissional e informar os parentes das crianças com diagnóstico de TEA. No entanto, sua insuficiente implementação prejudica seu potencial de apoio às pessoas com TEA e seus cuidadores e dificulta ainda mais o convívio familiar e a superação dos desafios encontrados. Nesse contexto, Gomes et al (2015) destacam a importância das políticas públicas oferecerem, efetivamente, subsídios para a assistência aos pacientes com diagnóstico de TEA, orientações às suas famílias e estratégias de apoio social mediante profissionais preparados, acesso a atividades de lazer e entretenimento, com consequente ganho na saúde e qualidade de vida desses indivíduos.

Todavia, como já foi anteriormente citado nesse estudo, ainda são escassos os trabalhos e pesquisas direcionadas à avaliação e analisadores da assistência prestada a esse grupo de usuários e suas famílias (LIMA et. al. 2014). Teixeira et al (2010), em uma revisão sistemática, observaram que apenas 93 artigos científicos brasileiros sobre TEA foram produzidos entre 2002 e 2009. Dentre esses, apenas 21 faziam referência às habilidades de comunicação da criança com TEA e convivência entre essa e seus parentes. Esse mesmo estudo aponta que a produção científica brasileira sobre TEA não corresponde à demanda do país.

Somado a isso, preocupantes estatísticas foram informadas pelos Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2014) e pela Child and Adolescent Health Measure mental Initiative (2012), onde 839.275 crianças entre 2 e 17 anos de idade foram diagnosticados com TEA nos Estados Unidos. Lá tem tido um aumento de 600% na prevalência de TEA nos últimos 20 anos (CDC, 2012). Estas estatísticas parecem surpreendentes, mas na realidade representa apenas aproximadamente 1% da população pediátrica nos Estados Unidos Estados (CDC, 2012). Apesar dos dados serem estrangeiros, a relação com o Brasil permanece pertinente devido ao

desconhecimento estatístico confiável sobre a porcentagem de pessoas acometidas pelo transtorno no país atualmente.

O TEA não possui características estatísticas quanto à etnia, raça e classe social. No entanto, é 4,5 vezes mais comum no sexo masculino que no feminino. (CDC, 2016). A Síndrome de Asperger, um quadro do espectro autista de alto funcionamento é 10 vezes mais frequente nos meninos. O que faz com que esses transtornos sejam primordialmente do sexo masculino (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002). Porém, existe uma hipótese de que as meninas com traços leves de autismo consigam “mascarar” melhor suas dificuldades pela predisposição feminina de serem melhores na linguagem e na inteligência social (SILVA, 2012).

A definição oficial do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtorno (DSM-5, 2014) para o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é o persistente déficit da comunicação social e da interação social em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos.

A detecção não conta com exames ou imagens. Baseia-se na observação clínica de comportamentos característicos manifestados pela criança como contato visual, expressões faciais a outras pessoas, relacionamento com seus familiares e estranhos, demonstração de envolvimento emocional, preferência por figuras ou objetos, pouca capacidade imaginativa e criativa (VIDEBECK, 2012).

O tratamento do autismo exige suporte multidisciplinar e multiprofissional para que os melhores resultados possam ser alcançados. Os demais tratamentos com profissionais da saúde são utilizados com o intuito de estimular e auxiliar a criança a interessar-se pelo mundo real e pelas relações que os cercam, bem como auxiliar no desenvolvimento da comunicação, interação com outros indivíduos, rompimento de rotinas e estimulação do sistema sensorio-motor (ASSUMPÇÃO, PIMENTEL, 2000).

Nesse contexto, a família desempenha papel importante como parte ativa em todas as terapias empregadas na pessoa autista, pois cada avanço alcançado reflete significativamente na harmonia e na qualidade de vida de toda a família (ROTTA, OHLWEILER; RIESGO, 2006).

De acordo com Scaramuzzi (2003, p. 20), atualmente o autismo “classifica-se em três graus: alto, médio e baixo funcionamento”, sendo que o baixo está relacionado a um grau severo. No entanto, não se fala mais somente em autismo,

mas em Transtorno do Espectro Autista (TEA) que envolve várias patologias como o Autismo, Síndrome de Asperger e o Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD) sem Outras Especificações por comprometerem as mesmas áreas no desenvolvimento infantil. (KHOURY, et al. 2014).

Sabe-se que este transtorno (TEA) é multifatorial dependendo tanto de fatores genéticos quanto de ambientais, podendo ser diagnosticado precocemente, minimizando os prejuízos no comprometimento social, de linguagem e comunicação da criança. Portanto, é importante identificar e pesquisar sobre formas de melhoria da qualidade de aprendizado de crianças afetadas buscando-se as possibilidades de contribuição da educação, por meio de estudos (SCHWARTZMAN, 2010).

A síndrome de Asperger é um transtorno global do desenvolvimento com muitas características semelhantes ao autismo, tais como comprometimento das interações sociais, padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades. No entanto, não existe atraso importante ou significativo no desenvolvimento da linguagem verbal. As pessoas com síndrome de Asperger apresentam inteligência média ou acima da média (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002).

O transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação é uma categoria diagnóstica de exclusão, isto é, podemos considerá-la uma categoria de “traços” de autismo, pois os indivíduos que o apresentam não preenchem todos os critérios diagnósticos da tríade de base alterada (disfunção na socialização, comunicação e comportamento), mas possuem prejuízos importantes em suas vidas sociais (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002).

Jordan (1999) observou a impressionante diversidade das capacidades comunicativas no espectro do autismo. Pode-se encontrar num extremo um indivíduo completamente sem discurso verbal como pode haver indivíduos que apresentam um discurso verbal bem articulado, mas que o usa apenas com função de ecolália e que pode ainda repetir frases inteiras e no extremo oposto pode-se encontrar uma pessoa com um discurso fluente, mas pragmaticamente bizarro, isto é, um discurso marcado por dificuldades no seu uso de forma adaptada ao contexto comunicativo ou no envolvimento apropriado no processo social da comunicação.

Serwacki e Cook-Cotto (2012) afirmam que é essencial que profissionais de saúde, em especial os enfermeiros auxiliem sempre essas famílias com apoio e orientação para a convivência diária com a criança diagnosticada com TEA e

intervenham sempre que necessário, até com oferta de práticas complementares e opcionais, uma vez que os extensos e/ou permanentes períodos de dedicação exigidos da família para com essas crianças, em muitos casos, resultam na diminuição das atividades de trabalho, de lazer e até de negligência nos cuidados da saúde dos demais membros da família.

Corroborando com o autor supracitado, Gomes et al (2015) observaram na literatura que a atuação integrada de profissionais como psicólogos, enfermeiros, médicos, fonoaudiólogos e professores na dinâmica familiar proporcionam uma melhoria na qualidade de vida e na capacidade dos cuidadores de lidarem com os sintomas da pessoa com TEA. Nesse sentido, a articulação em rede, a integralidade e a continuidade dos serviços de saúde podem compor um conjunto de referências capazes de acolher essas crianças e suas famílias.

Em ambiente hospitalar, por exemplo, evitar a frase "não" é importante quando se comunica com esta população. Como enfermeiro, apoiando a família e atuando como sua voz durante a hospitalização é um elemento crítico e provavelmente aumenta o sentimento da criança e da família de conforto enquanto hospitalizado (INGLESE, 2009). Além disso, depressão, frustração e falta de saúde têm sido observadas em famílias de crianças com TEA. Nesse caso, o enfermeiro deve cuidar para que os membros da família também cuidem de si mesmos. O profissional deve escutar empaticamente e reconhecer as preocupações expressas pelos membros da família (GIARELLI, GARDNER, 2012).

## **2.2 - Transtorno de Espectro Autista no contexto da maternagem e da família**

Antes do século XVIII a família européia vivenciava a maternidade de maneira distanciada e havia figuras e instituições como amas-de-leite, lacaios, governantas, internatos, asilos e o próprio casamento que intermediavam a criação, cuidado e a relação entre mãe e filhos. Os cuidados com a primeira infância eram ínfimos e a mortalidade dos nascidos vivos era aumentada, assim como infanticídios e abandonos. O pai era figura central, os casamentos tinham caráter político e econômico (BADINTER 1985).

Porém, para atender a necessidade de acúmulo de riquezas, instaura-se outra mentalidade a partir do final do século XVIII. Moralistas, administradores, médicos higienistas apropriam-se então de um discurso de exaltação ao amor materno, ao

mesmo tempo natural e social favorável às problemáticas da sociedade. Recriam convencimentos sutis e liberais para a maternidade modificando rotinas e posicionando maternidades nas atividades de cuidado dos filhos e principalmente da amamentação em prol de um dever patriótico (BADINTER, 1985).

Durante os séculos XVIII e XIX, a mulher passa a ser inserida em uma transformação de papéis e encerrada nos serviços domésticos, na nutrição dos filhos pelo aleitamento materno e na sua educação, tanto em classes abastadas – que reproduziam uma economia disciplinar do corpo – quanto nas classes populares – apoiadas por políticas intervencionistas que desarticulavam as redes de relação e troca de favores entre as famílias. Em ambas, as medidas higienistas eram colocadas por médicos que adentravam a nova família nuclear e sua vida privada e diminuía a autonomia de ação da mãe (MOURA, 2004 e GRADVOHL et al,2014).

Assim, o relacionamento entre mãe e filhos pautado na disciplina, restrito a espaços privados e fragmentados e as medidas de exaltação à maternidade foram representações recentes na história ocidental e construídas por discursos filosóficos, médicos e econômicos no contexto do liberalismo (MOURA, 2004).

Com isso o capitalismo potencializa a individualização e enfraquece e distorce a grande capacidade produtiva da mulher e das formas de maternagem. Não executar as tarefas impostas pelas políticas higienistas da época era visto como anormalidade e contrário a natureza da mulher e assim a mãe herda o legado doméstico criticado mais a frente por movimentos feministas e remodelado na contemporaneidade (CASELLA, 2015).

Com esse apanhado histórico, pode-se observar que o modelo de família que predominou durante um longo período da modernidade vem sofrendo alterações ao longo do tempo. A família transformou-se profundamente a partir do momento em que modificou suas relações internas com a criança. Neste período, juntamente com a Revolução Industrial, inicia-se uma revolução na afetividade, que passa a concentrar-se no interior da família (ARIÈS, 1978).

Roudinesco (2003) separa então a evolução da família em três momentos: família tradicional, família moderna e família pós-moderna. Segundo esta estudiosa a família moderna caracteriza-se pelo amor romântico, reciprocidade afetiva e pela responsabilidade dos pais e do Estado em relação à criança. A autora problematiza questões observadas na contemporaneidade, ressaltando como em contraponto à antiga segurança representada pelo casamento, a família contemporânea tem como

característica a instabilidade, a incerteza de dois indivíduos que buscam relações íntimas, realização sexual e pessoal. Chama atenção também para o fato de que para a mulher contemporânea o trabalho não é apenas uma necessidade, mas uma fonte de realização pessoal, e os filhos passam a constituir-se numa escolha.

Elisabeth Badinter(1985) propõe a necessidade desse olhar histórico para que se possa enfim compreender o que possibilitou a ideia de maternagem associada à ternura que encontramos nos dias atuais. A pesquisadora francesa pretende com isso problematizar e questionar o amor materno enquanto um instinto, uma tendência inata e comum aos indivíduos, intrínseca ao comportamento feminino. Analisando a evolução das atitudes maternas, é possível verificar que o interesse e o cuidado em relação à criança nem sempre existiram, e, além disso, podem variar de acordo com a época e segundo a classe social.

Logo, o conceito de maternagem pode ser estabelecido e compreendido como o conjunto de cuidados dispensados ao bebê que visa suprir suas necessidades. Essas, por sua vez, são entendidas segundo as definições de Winnicott (1999a; 1999b) como: necessidade de *holding*, que significa não apenas o ato de segurar o bebê, mas contê-lo física e emocionalmente; de *handling*, que diz respeito aos cuidados de manuseio do bebê; e, ainda, de “apresentação do objeto”, sendo o próprio cuidador tido como “objeto libidinal” que satisfaz as necessidades do bebê. O cuidador deve ter a capacidade de perceber como o bebê está se sentindo, reconhecendo, assim, a sua subjetividade (BOING, CREPALDI, 2004)

As mães “psiquiatricamente saudáveis” se preparam nos últimos meses de gravidez para se colocar no estado de realizar a tarefa especializada que terão de cumprir, voltando ao estado normal nas semanas e meses após o nascimento. É o estado de identificação com o bebê que as tornam capazes de se colocarem no lugar dos filhos, indo ao encontro das necessidades básicas destes, de uma forma que não pode ser imitada e nem ensinada (Winnicott, 1999).

Entende-se, assim, que há um vetor indo da mãe para o filho e um vetor indo do filho para a mãe, havendo uma troca afetiva recíproca. A presença da mãe, inclusive sua própria existência, suscita reações no bebê, e, igualmente, a presença e existência do bebê evocam reações na mãe. Deste modo, ações realizadas pelo filho que a mãe sente como agradáveis são encorajadas, e serão facilitadas por ela, que terá uma influência direta no desenvolvimento do bebê através das suas preferências, de modo que “seus afetos, seu prazer, suas próprias ações,

conscientes ou inconscientes, facilitam inúmeras e várias ações do filho” (SPITZ, 1998, p. 125).

Assim, Winnicott(1999) considera que a relação mãe-bebê constitui um espaço de experiência construído numa situação de dissimetria. A mãe introduz na relação uma "capacidade amadurecida" que a torna dissimétrica. O bebê winnicottiano é, portanto, um bebê com potencialidades e capacidades inatas para existir, que em relação com o meio ambiente representado pelos cuidados maternos, participa ativamente da construção do espaço de experiência. A mãe winnicottiana, por outro lado, é uma mãe que acima de qualquer coisa se põe a tarefa de cuidar do seu bebê como se adquirisse, pela *preocupação materna primária*, a capacidade de desviar temporariamente o interesse do seu próprio ser para o bebê (WINNICOTT, 1978).

Resumindo, Winnicott concebe a relação mãe-bebê como uma área de experiência pertencente aos dois. Construída por um bebê que procura e encontra, quando a mãe apresenta algo no lugar mesmo em que ele esperava encontrar, fomentando-lhe a ilusão de que aquilo que lhe é externo foi uma criação sua. Mas, a ilusão não é uma experiência apenas do bebê, é também uma experiência materna. A mãe também se ilude. Se a ilusão do bebê é de que criou a realidade - a realidade é um achado, uma invenção -, a mãe acredita que pode identificar e satisfazer as necessidades dele e não dela. Assim, ela cria, acha, inventa ali um bebê quando ele lhe dá os sinais de que isso aconteceu. Ao mesmo tempo, ela cria, inventa ali uma mãe na relação com ele (CAVALCANTI, 2000)

Contudo, para essas mulheres a maternidade vem como a possibilidade de reproduzir os conflitos já vividos por elas ou por suas famílias. A partir do momento em que esses conflitos são elaborados, a forma como a mãe se coloca na relação se transforma e, assim, surgem outras possibilidades. É nesse espaço aberto a partir da resignificação que novos caminhos e projetos de vida podem ser construídos para os sujeitos mãe e bebê(BUCCINI, TULHA, 2011).

A afetividade torna-se então uma questão importante para o desenvolvimento global do ser humano. Isso porque receber afeto é, segundo Moraes, Rubio (2012), primordial na constituição da personalidade, além de influenciar o desenvolvimento cognitivo e o de uma vida emocionalmente saudável, sendo que a ausência ou falta dele pode acarretar prejuízos emocionais futuramente.

Em se tratando de Autismo, Araújo (2003) considera que o desapontamento criado pela criança na mãe pode desencadear variados modos de reação. É possível que esta mãe se deprima, que entre em estado de confusão, que empreenda uma fuga da maternagem ou que psicotize. Pode ser que ela duvide de que seja boa para seu bebê, pois, muitas vezes, ele parece mais feliz no berço do que no seu colo.

Isso porque já é conhecido o fato de que a capacidade natural para a maternagem de uma mulher, a capacidade para devotar-se ao bebê, não evolui se ela estiver com medo, insegura e sentir-se desamparada. Entretanto, para que a mãe possa pedir ajuda, deixar-se cuidar e deixar que cuidem de seu bebê, é preciso que ela tome consciência de seus sentimentos, o que nem sempre acontece, uma vez que muitos dos sentimentos que a invadem são considerados por ela como inadequados à condição materna. Winnicott dizia conhecer muitas mães que viviam constantemente temerosas em descobrir que fizeram algum mal aos seus bebês, além de serem incapazes de falar das dificuldades encontradas na relação com o bebê e consigo próprias por desacreditarem que alguém pudesse compreendê-las (CORTEZIA, 2015).

Complementando esse tema, sabe-se que sujeitos com Transtorno de Espectro Autista (TEA) e, conseqüentemente, seus familiares, sofrem com o preconceito e estigma social da doença, por ser um transtorno que afeta as áreas de desenvolvimento psiconeurológico da criança, comprometendo seu desenvolvimento cognitivo, social e comportamental, interferindo diretamente no convívio e no estabelecimento de relações sociais com outras pessoas, dificultando sua adaptação ao meio em que vive. As características específicas de comportamento das pessoas com autismo juntamente com o grau de severidade do transtorno, podem contribuir para o aumento de estressores em potencial para familiares (SCHMIDT, BOSA, 2014)

Em estudo sobre a trajetória e a sobrecarga emocional da família de crianças autistas, Fávero (2005) concluiu que mães de crianças autistas vivenciam um estresse que muitas vezes ela não manifesta e nem deixa transparecer o quanto é sacrificante cuidar de uma criança com autismo. Concluiu ainda que a dedicação integral dessas mães culmina em um fechamento das mesmas para outras vivências. De um modo geral, toda a família tem um prejuízo emocional com a situação de convivência com um membro autista.

Minnes e Woodford (2005) descobriram que as duas maiores preocupações dos pais com filhos com TEA eram acesso limitado aos pais em grupos de apoio e educação de pais. Em uma revisão da literatura sobre necessidades de apoio das mães de crianças com autismo, Boyd (2002) evidenciou que o contato com familiares e pais de outras crianças com autismo diminuiu o estresse parental. Num estudo de seguimento de 31 pais australianos conduzido por dez anos, Gray (2002) desvelou que para adultos com autismo o número de tratamento e opções de suporte passa a ser reduzido. Além disso, Minnes e Woodford (2005) encontraram que 65% dos pais relataram mudanças relacionadas à idade que afetaram adversamente suas vidas. Por exemplo, quando os pais envelheciam, eles se preocupavam mais sobre a falta de serviços para uma pessoa com TEA e a futura tutela de seu filho.

O estresse familiar desencadeado com a criação de uma criança com autismo é então consistente. Com esses achados em comum, vários pesquisadores começaram a elencar estratégias de enfrentamento que poderiam ser empregadas para lidar com os estressores na criação de uma criança com TEA (FELDMAN; WERNER, 2002; GRAY, 2003; HUTTON, CARON, 2005).

No entanto, a pesquisa nesta área não tem tido a mesma consistência e atenção. Através dos estudos identificados na revisão da literatura, Mancyl e Boyd (2009) não encontraram nenhuma estratégia de sucesso para reduzir e/ou lidar com o stresse dos pais. Outra área com pouca representatividade científica levantada pelos pesquisadores foram as opções de serviço que poderiam ajudar a família a planejar transições para o mercado de trabalho de seus filhos. Dentre essas opções poderiam estar incluídos serviços como reabilitação profissional, organizações que oferecem treinamento, universidades com programas de apoio para indivíduos com TEA. Proporcionar aos pais estas informações poderia, segundo os autores, ajudar a aliviar esse estresse.

Em um estudo realizado por Harper et al (2013) descobriu-se que tanto as mães como os pais de crianças com TEA possuem elevados níveis de estresse, com sentimentos comuns de exaustão, bem como o pesar e a preocupação com o futuro de seu filho. A fadiga dos pais contribui para o enfrentamento e parentalidade ineficaz da criança.

Além do estresse do convívio diário, fatores psicossociais também foram elencados com o diagnóstico. Sentimentos como tristeza, solidão e ansiedade além

da falta de apoio social e conjugal, pouco acesso aos serviços de saúde, sobrecarga materna devido às características do transtorno e abdicação da vida profissional são alguns achados comuns de pesquisas realizadas com as mães. Esses aspectos negativos, além de afetar a própria qualidade de vida da mulher, podem culminar também em desarranjos familiares e comprometer até a relação mãe-filho. (CUVERO, 2008; GOMES e BOSA, 2004; BOSA, SIFUENTES e SEMENSATO, 2012; MEIMES, SALDANHA e ROSA, 2015).

Outra pesquisa percebeu que há um senso de proteção ao filho de uma forma exclusiva e quase “insubstituível” como cuidadora. O fato destas mães não se sentirem seguras para delegar tarefas ao companheiro e a outras pessoas pode provocar o afastamento de outros possíveis cuidadores (BOSA, SIFUENTES e SEMENSATO, 2012). Isso porque, ao descobrir o TEA, a mãe e a família percebem que os sonhos e ideais criados para o filho podem nunca realizar-se e, a partir daquele momento, surgirão dificuldades e alterações na rotina familiar e possivelmente ruptura da própria estrutura familiar (SMEHA, CEZAR, 2011).

Outro fator pertinente para se realizar pesquisas com os familiares, em especial com as mães de filhos com TEA são que essas pessoas são mais bem compreendidas e monitoradas pelos seus familiares (FRALEY, 2015). Os familiares destas crianças são os melhores aliados à equipe de saúde. A segunda dica para o sucesso no tratamento dos pacientes com TEA é ouvir e incentivar a participação ativa da mãe ou familiar.

Corroborando com esta afirmação, Fernandes(2009), partindo do conceito de TEA, percebeu a importância das investigações quanto aos impactos familiares que o transtorno pode ocasionar. Realizou então uma avaliação de três periódicos (*Journal of Autism and Developmental Disorders*, *Focus on Autism and Other Developmental Disorders* e *Autism*) publicados entre 2005 e 2009 que envolviam o tema famílias de crianças autistas. Em sua investigação identificou um reduzido número de publicações concentradas nos últimos 18 meses.

Glat e Duque (2003) destacam a importância de reorganização familiar e individualização dos membros, uma vez que, após o diagnóstico, os pais tornam-se pais do autista, os irmãos são os irmãos do autista e o transtorno (TEA) torna-se o centro da apresentação familiar. É importante considerar que a despeito do diagnóstico existe, por parte dos familiares, sempre uma busca para a cura. Da notícia à aceitação da realidade percorrem-se muitos caminhos para superar o luto

do filho saudável. Ainda que cada integrante do sistema familiar vivencie a presença do autista de uma forma diferente, frequentemente a sobrecarga emocional recai sobre as mães. Conforme indica Serra (2010), algumas, inclusive paralisam sua vida profissional para viver em função do filho autista.

No entanto, Monteiro et al. (2008) e Smeha e Cezar (2011) explicam que, por um lado, a dedicação integral das mães pode culminar em um fechamento delas para outras vivências, mas por outro elas podem descobrir uma força que não conheciam, um amor incondicional e paciência, resultando em superação.

### III.REFERENCIAL TEÓRICO-FILOSÓFICO E METÓDICO

#### 3.1. Aproximação com a Fenomenologia

O homem, no desenvolvimento de sua própria história, procura o sentido da vida, de si mesmo e do mundo. Nessa busca de conhecimentos, inúmeros caminhos mostram-se como possibilidades de apreensão da realidade, baseados em posturas filosóficas diversas (CORRÊA, 1997).

Um desses caminhos é a Fenomenologia, que é um movimento filosófico que se firmou a partir do pensamento de Edmund Husserl (1859-1938), no início do século XX. Capalbo comentou que a fenomenologia trata-se de

“(...) uma ciência rigorosa, mas não exata, uma ciência eidética que procede por descrição e não por dedução. Ela se ocupa de fenômenos, mas com uma atitude diferente das ciências exatas e empíricas. Os seus fenômenos são os vividos da consciência, os atos e os correlatos dessa consciência” (CAPALBO, s.d., p. 14).

Silva, Lopes e Diniz(2008) observaram que, por se tratar de um modo de ver o cuidado a partir de uma dimensão existencial, a abordagem fenomenológica vem sendo utilizada nas pesquisas de enfermagem e, nesse contexto, Costa, Merighi e Jesus (2008) destacaram a necessidade que os futuros enfermeiros possuem em transformar não somente seu cotidiano,mas também seu próprio meio interno de modo a melhorar seu relacionamento profissional/social. E a possibilidade encontrada por Terra et al (2010), Costa (2008) e Neman (1999) para resgatar essa sensibilidade da enfermagem foi justamente na fenomenologia.

A expressão “fenomenologia” significa, antes de tudo, um conceito de método. Não caracteriza o quê dos objetos, mas o seu modo, o como dos objetos. (HEIDEGGER, 2014, p.66). “É um deixar e fazer ver por si mesmo aquilo que se mostra, como se mostra a partir de si mesmo.”(HEIDEGGER, 2014, p.74). É este o sentido formal da pesquisa que traz o nome de fenomenologia.

E o que a fenomenologia deve deixar e fazer ver? Justamente o que não se mostra numa primeira aproximação e na maioria das vezes, mantendo-se velado

frente ao que se mostra nessa primeira aproximação. O conceito oposto de “fenômeno” é o conceito de encobrimento (HEIDEGGER, 2014).

Heidegger (2014) afirma que o fenômeno pode apresentar vários sentidos de encobrimento, a saber:

- Está encoberto por nunca ter sido descoberto (dele não há nem conhecimento nem desconhecimento);
- Está obstruído, antes tinha sido descoberto, mas depois voltou a encobrir-se (total ou parcialmente);
- Como distorção, sendo o mais frequente e perigoso modo de encobrimento. As estruturas de ser e seus respectivos conceitos estão disponíveis, embora velados em sua consistência. Importante destacar que o objeto em estudo nesta investigação apresenta-se nesse sentido de encobrimento.

Para garantir o rigor da pesquisa fenomenológica é imprescindível que o modo de encontro com o ser e suas estruturas fenomênicas ocorra a partir dos próprios objetos da fenomenologia. Por isso, também o ponto de partida das análises, o acesso aos fenômenos e a passagem pelos encobrimentos encontrados exigem uma segurança metódica particular. Ao contrário do que se possa pensar, a apreensão e explicação originárias dos fenômenos não permite a ingenuidade de uma visão casual, impensada e imediata. Isso porque “uma coisa é fazer um relatório narrativo sobre os entes, outra coisa é apreender o ente em seu ser” (HEIDEGGER, 2014, p.138).

No movimento estabelecido em busca do sentido do ser, da interrogação do ente surgem às possibilidades de seu desvelamento. Da própria investigação resulta que o sentido metodológico da descrição fenomenológica é a *interpretação*. Dela anunciam-se o sentido próprio de ser e as estruturas fundamentais de ser que pertencem à presença como *compreensão* de ser. Importante destacar aqui que a *interpretação* funda-se existencialmente no *compreender* e não vice-versa. “Interpretar não é tomar conhecimento do que se compreendeu, mas elaborar as possibilidades projetadas no compreender.”(HEIDEGGER, 2014, p.209).

Visto que “a presença como ente na possibilidade da existência possui um primado ontológico frente a qualquer outro ente, a hermenêutica(ofício de

interpretar) da presença adquire também o sentido de uma analítica da existencialidade da existência” (HEIDEGGER, 2014, p.77 e 78).

Vale destacar que, para Heidegger, a palavra “existência” não tem o significado habitual de “realidade”. Existência vem do verbo “ek-sistere”, e significa o que se manifesta, se desvela. E tudo o que é percebido, entendido de imediato, é ôntico. Logo, assim como podemos chamar de ontológico o que é existencial, chamamos de ôntico o que é existenciário. (Heidegger, 1981)

### 3.2 Método teórico-filosófico de Martin Heidegger

O livro “Ser e Tempo”, de Martin Heidegger, escrito em alemão e traduzido para diversas línguas é considerado como indispensável para o enriquecimento do pensamento humano. Nele é abordada a questão fundamental: o sentido do ser.

Todavia, por se tratar de uma obra clássica, complexa, filosófica, profunda e metódica, recorreu-se para clarear a compreensão, ocasionalmente, a pesquisadores que também debruçaram-se sobre o pensar desse ilustre filósofo e conseguiram interpretar e até compreender de maneira mais explícita os conceitos e pensamentos contidos na obra.

E, também por esses motivos restringiu-se a este estudo apresentar os significados e os sentidos que foram utilizados para análise compreensiva da mesma.

Heidegger observou em seus estudos e reflexões que não somente faltava uma resposta à questão do ser, posto que a própria questão fosse obscura e sem direção. Havia uma compreensão do “é”, o que faltava era fixar um conceito sobre o que significa esse “é”.

A compreensão vaga e mediana pode também estar impregnada de teorias tradicionais e opiniões sobre o *ser*, de modo que tais teorias constituam, secretamente, fontes da compreensão dominante. O que se busca no questionar do ser não é algo inteiramente desconhecido, embora seja, numa primeira aproximação, algo completamente inapreensível (HEIDEGGER, 2014, p.41).

Para desvelar o *ser*, primeiro interroga-se o *ente*. Após questionamos o *ser* perguntando pelo *sentido do ser*. Mas para esse movimento, o ente deve se ter feito acessível antes, tal como é em si mesmo. Para que o ser se revele é imprescindível que o ente seja capaz de compreendê-lo e isso é possível apenas ao homem,

apesar de outros entes existirem, eles apenas são ao passo que o homem é o único ente que existe e está aberto às *manifestações do ser* (DANTAS, 2011).

Ente é compreendido como o que e como nós mesmos somos. Ser está naquilo que é como é, na realidade, no ser simplesmente dado, no existir, no dá-se.

O Homem é o único que possui um ente dotado de presença, portanto é dotado de *sentido*. Deve-se conceber todo ente não dotado do modo de ser da presença como sem sentido. A *presença* é um *sendo* que em seu *ser* relaciona-se com esse *ser* numa compreensão. Com isso, indica-se o conceito formal da *existência*. *A presença existe*. “Ser sempre minha pertence à existência da presença como condição de possibilidade de *propriedade* e *impropriedade*” (HEIDEGGER, 2014, p.98). *A presença existe. O ente é*.

Por isso, em uma pesquisa fenomenológica, o modo de acessar o *ente* é imprescindível e determinante para o sucesso e rigor da investigação. O *ente* dotado de *presença* precisa ser alcançado e isso acontece mediante a relação empática entre os *entes*. É cabível uma ambientação com o local da pesquisa e com os *entes* envolvidos e a comunicação deve ocorrer sem pressupostos e julgamentos, com o intuito de impedir ou encaminhar o ente para o modo de *impropriedade*.

O filósofo analisou que nessa tentativa de apreender o ente em seu ser, faltavam-lhe palavras e, sobretudo, gramática. Então, desenvolveu uma “escrita” própria que viesse a resolver esse problema. Por isso, observa-se expressões hifenizadas em sua obra. No entanto, é importante esclarecer que essas expressões pretendem referir-se a um “fenômeno de unidade” e não devem ser dissolvidas em elementos (HEIDEGGER, 2014).

A expressão “*ser-no-mundo*”, a qual compreende como a estrutura essencial da presença é, com certeza, uma constituição necessária e a priori da presença, mas de forma nenhuma suficiente para determinar por completo o seu ser (HEIDEGGER, 2014, p.99). Sendo assim, o achado fenomenal indicado nessa expressão comporta três visualizações:

1. O *em-no-mundo*;
2. O *ente* que sempre é segundo o modo de *ser-no-mundo* e
3. O *ser-em* como tal.

Falando sobre o *ser-em*, deve-se atentar para não interpretar como uma coisa que está dentro de outra. “Em” deriva-se de morar, habitar. Nesse sentido, o ente no

qual pertence o ser-em é o ente que sempre eu mesmo sou “como infinitivo de “eu sou”, isto é, como existencial, ser significa morar junto, ser familiar com. O ser-em é, pois, a expressão formal e existencial do ser da presença que possui a constituição essencial de ser-no-mundo”(HEIDEGGER, 2014, p.100).

A compreensão de ser-no-mundo como estrutura essencial da presença é que possibilita a visão penetrante da espacialidade existencial da presença. E, como o ser-no-mundo pertence ontologicamente à presença, o seu-ser-junto-ao-mundo é, essencialmente, ocupação. Preocupação torna-se então o seu ser-com-no-mundo. Fugindo do significado ôntico da expressão ocupar-se, escolheu-se a expressão, de modo ontológico, para designar o ser de um possível ser-no-mundo (HEIDEGGER, 2014).

Ser-no-mundo é sempre em si mesmo o “pre”de sua presença. A presença sempre traz consigo seu pre e desprovida dele deixa de ser ente dessa essência. Portanto, a presença é a sua abertura. Na disposição, a presença já se colocou sempre diante de si mesma e já sempre se encontrou não como percepção, mas como um dispor-se numa afinação de humor (HEIDEGGER, 2014).

O *ter medo por* é um modo de disposição junto com os outros, mas não necessariamente um *ter medo junto com* ou mesmo *ter medo convivendo com*. As possibilidades de ser do ter medo podem variar. O *pavoré* de início familiar. Caso não seja, o medo transforma-se em *horror*. E quando o medo possui caráter de conhecido juntamente com o súbito transforma-se em *temor*.

No compreender a presença projeta seu ser para possibilidades. A interpretação de algo como algo funda-se, essencialmente, numa posição prévia, visão prévia e concepção prévia. A interpretação nunca é apreensão de um modo preliminar, isenta de pressuposições.

O falado na **falação** arrasta círculos cada vez mais amplos assumindo um caráter autoritário. As coisas são assim como são porque é assim que delas (impessoalmente) se fala. A repetição, quando é escrita, é denominada escrivinhação ou escritório. Já a **curiosidade** ocupa-se em ver, não em compreender o que vê. Ela busca apenas o novo a fim de, por ele renovada, correr para outra novidade. Posto que a curiosidade que nada perde e a falação que tudo compreende dão à presença a garantia de uma “vida cheia de vida” pretencionalmente autêntica. Com essa pretensão, no entanto, mostra-se a **ambiguidade** (HEIDEGGER, 2014).

A falação, a curiosidade e a ambiguidade desvelam o modo fundamental de ser da cotidianidade chamada **decadência**. O ser-no-mundo da *decadência* é, em si mesmo, tanto tentador como tranquilizante. “Imergir no impessoal junto ao mundo das ocupações revela algo como uma fuga de si mesmo da presença”. Porém, “é justamente daquilo que se foge que a presença corre atrás” (HEIDEGGER, 2014, p.250 e 251). Enquanto modo de disposição é a **angústia** que abre pela primeira vez o mundo como mundo. Na presença, a angústia revela o ser para o poder-ser mais próprio, o ser-livre para a liberdade de escolher e acolher a si mesma.

A abertura da presença subsistente no querer-ter-consciência é constituída, portanto, pela disposição da angústia, pela compreensão enquanto projetar-se para o ser e estar em dívida mais próprio e pela fala enquanto silenciosidade. Chamamos de decisão essa abertura privilegiada e própria, testemunhada pela consciência pela própria presença, ou seja, o projetar-se silencioso e pronto a angustiar-se para o ser e estar em dívida mais próprio (HEIDEGGER, 2014, p. 378).

Assim, a partir dessas definições o presente estudo mostra-se habilitado para delimitar o sentido ontológico do poder-ser todo em sentido próprio da presença, pois ao buscar respaldo nos referenciais metódico-filosóficos que ancorasse o objeto deste, desvelar o vivido de mães com seus filhos com transtorno de espectro autista, encontrou-se em Martin Heidegger a possibilidade de desvelar esse fenômeno existencial.

## IV. CAMINHOS DO ESTUDO

A pesquisa qualitativa ao contrário da quantitativa abandona as generalizações, o foco da atenção é centrado no individual e específico e almeja-se a compreensão e não a explicação dos fenômenos estudados (MARTINS e BICUDO, 2005). Por esse motivo determinou-se que para alcançar o objetivo deste estudo que é desvelar a vivência de mães de filhos com transtorno de espectro autista, essa escolha foi a mais adequada.

O estudo teve como cenário uma cidade da zona da mata mineira. E, para o seu desenvolvimento foi solicitado à autorização à Diretora da Faculdade de Enfermagem (ANEXO 1). Esta autorização abrange a realização da pesquisa, divulgação de seus resultados exclusivamente em eventos e/ou periódicos de natureza científica.

Posteriormente, o projeto de pesquisa foi encaminhado a Plataforma Brasil para análise e deferimento por um Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, conforme Portaria 466/12 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012). A aprovação e deferimento apresentam-se sob o número do parecer 1254423 (ANEXO 2).

As entrevistas foram realizadas nos meses de janeiro, fevereiro e março de 2016, em locais e horários previamente combinados com as participantes. Ocorreram encontros em suas casas e em locais públicos, com privacidade adequada para o discorrer dos depoimentos das participantes.

Apesar da cidade contar com Centro de Atenção Psicossocial da Infância e Juventude (CAPSI), não foi possível encontrar possíveis participantes para o estudo, o que tornou essa uma etapa bastante dificultosa e prolongada. Porém, devido a uma das coincidências da vida, a pesquisadora conheceu uma mãe de dois meninos autistas durante uma aula de natação. Conversando com ela, foi exposto o trabalho que vinha sendo desenvolvido e acabou-se descobrindo que essa mulher possuía um grupo de rede social apenas com pais de autistas.

A pesquisadora foi formalmente apresentada a essas famílias em um dos encontros realizados pelo grupo para discutir e organizar uma associação que

venha, no futuro, a atender essas famílias inteiras. Recolheu-se o contato telefônico de cada mãe que se interessou em participar do estudo e, posteriormente, agendou-se um encontro em local e hora mais adequados a cada depoente. No caminhar do tempo, algumas desistiram de participar e outras, após sua participação, apresentaram outras conhecidas e assim as entrevistas foram sendo realizadas.

O número de participantes não foi predeterminado pois, em estudos fenomenológicos, não se estabelece um quantitativo, mas busca-se a essência do que se mostra, adequando a suficiência de entrevistas (BOEMER, 1994) ao constatar que a compreensão dos significados das falas originárias foi alcançada, considerando o objeto em estudo (SIMÕES E SOUZA, 1997). Seguindo esse critério, foram realizadas 14 entrevistas, ocorridas como encontros fenomenológicos, onde as depoentes puderam sentir-se a vontade para desvelarem-se. Previamente, as depoentes leram, foram orientadas e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 2), sendo-lhes garantido o sigilo, o anonimato e a elucidação quanto aos riscos de sua participação que foram considerados como mínimos.

Os critérios de inclusão foram ser mulher, maior de 18 anos e mãe de filho(a) com o diagnóstico de transtorno de espectro autista. Aos critérios de exclusão foram todas aquelas pessoas que não estivessem em condições psicológicas para prestarem depoimento sobre sua vivência.

A identificação das depoentes deu-se por animais que passam pelo processo de metamorfose. Essa escolha, posteriormente definida, deu-se pelo fato de que todas as depoentes, durante ou após o término da entrevista, afirmaram que suas vidas transformaram-se de maneira significativa após a maternidade de seus filhos com o espectro autista. E assim configuraram-se os seguintes codinomes: Cigarra, Louva-a-Deus, Libélula, Efêmera, Abelha, Vagalume, Formiga, Joaninha, Vespa, Borboleta, Donzelinha, Esperança, Mariposa, Lagarta.

Durante a realização das entrevistas, que foram gravadas para manter a fidedignidade dos depoimentos, foi observada atenciosamente a comunicação não verbal das depoentes, expressa em gestos ou outras manifestações, registradas posteriormente em diário de campo.

A análise compreensiva foi pautada no referencial da fenomenologia de Martin Heidegger, após leituras atentas para evidenciar as estruturas essenciais e posterior organização das unidades de significação que culminaram no

desvelamento dos sentidos para as mães na vivência com o diagnóstico de transtorno espectro autista de seus filhos.

## V – ANÁLISE COMPREENSIVA

### 5.1 Descrição do modo como as depoentes mostraram-se durante os encontros

**Quadro 1:** Apresentação das participantes segundo codinome, idade, estado civil, número de filhos com e sem espectro autista, data do diagnóstico, Idade do filho com o espectro autista, Sexo desse filho, Religião, Escolaridade e Profissão.

Codinome	Idade	Estado Civil	Filhos	Com espectro autista	Data do Diagnóstico	Idade do filho	Sexo do filho	Religião	Escolaridade	Profissão/Ocupação
Cigarra	37	Solteira	1	1	2007	10	M	Católica	2º grau completo	Gerente de área de RH
Louva-a-Deus	42	Solteira	2	1	2013	4	M	Evangélica	Superior completo	Contabilista
Libélula	45	Casada	1	1	2012	9	F	Católica	2º grau completo	Mãe
Efêmera	35	Casada	2	1	2016	4	F	Católica	2º grau completo	Do Lar
Abelha	56	Casada	2	1	1991	25	M	Test. de Jeová	Superior completo	Artesã
Vagalume	35	Casada	2	1	2013	3	M	Católica/espírita	Superior completo	Administradora de empresas
Formiga	69	Casada	3	1	Não se lembra	37	F	Católica	Superior completo	Supervisora pedagógica
Joaninha	41	Separada	1	1	2014	5	F	Católica	2º grau completo	Do Lar
Vespa	35	Casada	2	1	2014	4	M	Espírita	2º grau completo	Artesã
Borboleta	45	Solteira	3	1	2001	20	M	Católica	2º grau completo	Aposentada
Donzelinha	25	Solteira	2	1	2012	6	M	Católica	Ensino médio completo	Do Lar
Esperança	30	Solteira	1	1	2008	9	M	Católica	Ensino médio completo	mãe
Mariposa	34	Casada	2	1	2012	4	M	Cristã	Ensino médio completo	mãe
Lagarta	29	Casada	1	1	2014	3	M	Católica	Superior	Do Lar

									incomp.	
--	--	--	--	--	--	--	--	--	---------	--

Fonte: pesquisadora

A pesquisa qualitativa fenomenológica preocupa-se com o indivíduo, com o particular e único. E, para realizar uma pesquisa ética, rigorosa e de valor, bem como o método adotado prevê, o pesquisador precisa utilizar todas as informações obtidas durante o encontro fenomenológico para não correr o risco de realizar uma simples “descrição dos fatos”, introjetando qualidade ao seu trabalho e consistência teórica.

Buscando essa solidez, a pesquisadora sentiu-se encorajada a registrar aqui o que foi observado durante e registrado após os encontros em seu diário de campo, buscando assegurar um vislumbre dos momentos vivenciados por ela em suas entrevistas.

Durante a apresentação da pesquisadora ao grupo de pais, um fato curioso ocorreu: ao explicitar o objetivo da pesquisa e seu público-alvo, um dos pais presente, um tanto incomodado, levantou a mão e disse não concordar com a escolha de entrevistar apenas mulheres. Segundo ele, os homens também têm muito o que falar acerca do assunto e, até o momento, não tem conhecimento de nada que registre a participação ativa desses pais na educação de seus filhos. O fato explicitado levantou a questão de que uma pesquisa mais ampla, que atente e dê voz a esses pais torna-se necessária e urgente.

Após esse episódio, a pesquisadora chegou a reavaliar seu objeto de estudo e, após profunda reflexão, decidiu que no momento seria mantido e realizado com ainda mais determinação e cuidado.

As entrevistas então aconteceram e revelaram muitas facetas das participantes, algumas chegaram a pedir conselhos à pesquisadora após o término das gravações. Acredita-se que a empatia foi estabelecida em todos os encontros, o que pode ser comprovado pela duração média de cada um, que passou dos 20 minutos (valor médio determinado pelo tempo total das entrevistas) quase ininterruptos, uma vez que a pesquisadora evitou emitir opiniões ou até mesmo expressões corporais que pudessem representar algum tipo de aprovação/reprovação ou julgamento.

As impressões captadas pela pesquisadora durante os encontros foram:

**Cigarra**, desde o primeiro contato, demonstrou muita disponibilidade em participar e necessidade de falar. Esfregando as mãos, dizia sentir-se nervosa sempre quando percebe “olhares atravessados” em direção a seu filho. A entrevista, permeada de fatos relacionados com o filho e com sua cirurgia bariátrica, foi longa e muito fluente. Ela gosta de utilizar termos técnicos e mostrar que os conhece, é muito autocrítica e com os dedos beslicava-se nas mãos cada vez que relatava uma atitude sua.

**Louva-a-Deus**: Durante a gravação da entrevista foi metódica, pontual e objetiva. Porém, ao falar da relação do ex-marido com o filho, as lágrimas surgiram embargando sua voz e diminuindo seu tom. Muito religiosa, respirou fundo e voltou a falar com determinação sobre os fatos da vida justificando as alegrias e pesares como um modo de querer Divino. Com o término da gravação, não me permitiu sair sem aceitar um lanche especialmente preparado para mim. Conversamos sobre maternidade, relacionamentos e família.

**Libélula**, me encontrou com um aconchegante abraço. Possui um tom de voz sereno e baixo, principalmente ao falar de fatos que afirmava que a incomodavam. Despedimo-nos com um lanche e um convite para conhecer sua filha, a casa e com uma frase que me marcou: “Nessa vida há pessoas que vem e que vão, e há também as que chegam pra ficar. Eu sinto que você fica no meu coração!”.

**Efêmera**, uma mulher de breves palavras, conseguiu demonstrar um grande amor em relação aos filhos ao contar que mudou suas prioridades e que já não se importa com limpeza e organização da casa em prol da presença efetiva na vida de seus filhos.

**Abelha**, recebeu-me em sua casa, com detalhes na decoração que já sinalizavam sua personalidade, ao mesmo tempo expansiva e cuidadosa, colorida e delicada. Apresentou-me com um orgulho luminoso nos olhos o seu filho, fazendo questão de salientar suas inúmeras qualidades. Muito participativa nas questões do espectro autista, alertou-me sobre o incorreto termo utilizado às pessoas com deficiência, o “portador”.

**Vagalume** talvez não concordasse com esse codinome, pois se considera uma pessoa sem valor e beleza. Porém, após o encontro ficou claro que essa pessoa é o eixo central de sua família, que possui o esposo e os dois filhos com dificuldades emocionais. Revelou sentir falta de ser acarinhada, elogiada e escutada. Com lágrimas nos olhos disse sentir falta de receber elogios e sentir-se bonita e ter tempo para se curtir.

**Formiga** é uma senhora muito comunicativa e participativa. Revelou que participa de todos os grupos que toma conhecimento procurando ajudar da maneira que pode. Pequena, porém notável afirmou que se sente muito tranquila em relação à condição da filha, posto que acredita que realizou todos os tratamentos e terapias indicados a ela. Em um dado momento, abaixou o tom de voz e, quase cochichando, confidenciou sua atual preocupação que é um de seus filhos que abandonou o emprego para trabalhar em casa e cuidar da irmã. Ela me pediu que o observasse quando chegasse para comprovar sua teoria de que este também estava se tornando “autista”.

**Joaninha** contou-me, com sua voz baixa que já foi muito briguenta e impulsiva. Hoje encontrou o equilíbrio, fato esse justificado pela maternidade. Com um sorriso quase que saindo nas palavras, falou com orgulho das conquistas que a filha vem alcançando e da satisfação que sente em perceber que a filha é feliz. Sua felicidade então se torna real e ela demonstrou gratidão em poder ter uma filha que a fez valorizar o simples e verdadeiro.

**Vespa** pensa rápido e sua voz, também acelerada, às vezes falha por não conseguir acompanhar seus pensamentos. Sente muita falta de ter um tempo para si, ao mesmo tempo em que se preocupa em acelerar a conversa para encontrar-se com o filho. Apesar de expressar autoconfiança como mulher e como mãe, seus gestos sinalizam acanhamento e timidez, uma vez desviava os olhos sempre que eu buscava contato visual, ajeitava a blusa e escondia as mãos embaixo das pernas.

**Borboleta** Nosso encontro foi marcado na instituição em que o filho faz tratamento. Sem nos conhecermos pessoalmente, fui rapidamente identificada por ela. Ela me disse que me imaginava mais ou menos assim mesmo, a partir da minha voz ao

telefone. Ela, em contrapartida, me surpreendeu. Era muito mais vibrante e iluminada do que eu havia imaginado. Dava altas gargalhadas toda vez que revelava um acontecimento marcante de sua vida, como todas as viagens que fez representando os pais de autistas da cidade e do estado de Minas Gerais. Ao referir-se ao filho, mencionando-o como verdadeiro presente que a possibilitou realizar feitos que, com um filho “normal” nunca alcançaria.

**Donzelinha** falava com muita calma e demonstrou mais preocupação com as outras mães que consigo mesma. Trouxe à tona um evento até então não mencionado pelas participantes: a falta de orientação clara, acolhimento e educação oferecida aos pais pelos profissionais de saúde sobre seus filhos. Ela disse que o diagnóstico é dado e a mulher é tratada apenas como a mãe do autista. Um desejo demonstrado por ela foi o de saber o que ela como mãe poderia fazer para o filho, pois apesar das terapias a maior parte do tempo essa criança fica em casa. Ela revelou que se sente muito “crua” para entender e estimular o filho. Demonstrando satisfação por ter sido útil, ofereceu-me um abraço e boa sorte!

**Esperança:** Ouvindo meu primeiro diálogo com Borboleta, ela veio até mim solicitando participar. Até o momento não havia feito mais de uma entrevista por dia, a fim de conseguir realizar um diário de campo detalhado e manter meus pressupostos em suspensão. Mas, a solicitação me pareceu tão urgente que eu não tive como recusar. E ela queria mesmo falar, queria falar da esperança que tem de ver o filho com uma vida adulta normal superando todos os prognósticos dados pelo médico que realizou o diagnóstico. Falou de todas as conquistas do filho, conquistas essas que nunca seriam possíveis segundo o profissional. Gesticulando de maneira consistente e vigorosa, afirmou que ainda voltaria ao consultório mostrar sua vitória e diria: tá aqui doutor o autista que nunca iria nem andar!

**Mariposa** discreta, fala baixo, parece quase misteriosa. Com o desenrolar da conversa, começou a desvelar-se: tinha vergonha do que era antes do filho nascer. Sempre ouviu em silêncio as críticas alheia, seus olhos marejados e sua postura arqueada mostraram o quanto ela se feriu com isso. O filho então veio para mostrar-lhe a tamanha força que havia escondida em seu interior. Agora ereta, olhando em meus olhos, revelou que exhibe o filho como quem exhibe um troféu. A transformação

de vida foi tão significativa que ela voltou a se admirar e agora gosta do que vê, porque finalmente reconhece-se.

**Lagarta:** Após muitos reagendamentos por motivos diversos, o encontro foi finalmente realizado. Ela foi sucinta em suas palavras, mas conseguiu demonstrar sua determinação em descobrir o que o filho tinha. Manifestou a sua insatisfação com a equipe de saúde em relação ao seu despreparo em conversar com os pais.

Dessa maneira, com a empatia alcançada, a história de transformação desses animais foi se estabelecendo, numa fusão de linguagem verbal, corporal e do próprio silêncio. Esse movimento, somado às exaustivas leituras e escutas dos depoimentos possibilitaram a construção das unidades de significação para a compreensão vaga e mediana.

## **5.2 Compreensão vaga e mediana: significados para as mães sobre a vivência com seus filhos com transtorno de espectro autista**

Da reflexão inicial sobre o que foi expresso pelos participantes, conduziu-se à organização que foi estabelecida como os *caputs* das Unidades de Significação, sendo estas intituladas com trechos das falas dos próprios participantes: “Na compreensão vaga e mediana, na possibilidade de desvelamento do ser o ente abre o horizonte para o segundo momento metódico no qual se desenvolve a interpretação compreensiva. Sendo assim, o expresso nos depoimentos foi possível destacar as estruturas essenciais/significativas e agrupá-las em Unidades de Significação (US), portanto a vivência com o diagnóstico de transtorno de espectro autista de seu filho significou que:

**US 1– É difícil aceitar o diagnóstico e não ter um filho perfeito**

**US 2 - O problema maior é a falta de aceitação do marido, da família e da sociedade por falta de informação**

**US 3 - A convivência tem me feito mudar a forma de ser e descobrir um mundo diferente**

## Unidade de Significação 1

### É difícil aceitar o diagnóstico e não ter um filho perfeito

*A primeira instância eu tive um choque muito grande!(...) na hora foi como se fosse uma descarga elétrica, e eu desabei! (...)determinados momentos que eu tô tão cansada, tão esgotada, porque o tempo inteiro, 24 horas você vivendo em função daquilo(...) Por mais que eu trabalhe muito a questão da comparação, você vê crianças na idade dele com comportamento mais maduro, tem momentos que ele é totalmente infantil e me frustra um pouco, eu fico no: que eu faço de errado pra ele não perder essa atitude? CIGARRA*

*Meu Deus, o que que eu faço agora, o meu filho é especial! Porque a gente não sonha em ter uma criança especial, né!?Ninguém espera! Quando a gente tá grávida, a gente quer uma criança que venha com saúde, a gente quer criar pro mundo!Só que quando a gente descobre que não é o primeiro sentimento é: ele tem defeito! Isso não é eu, isso é qualquer mãe, sabe, é de resistência! Porque comigo, sabe, porque com o meu filho?(...) Eu cuido do G. do mesmo jeito que eu cuido de um bebê, entendeu?LOUVA-A-DEUS*

*É uma sobrecarga muito grande e eu preciso como mãe de autista preciso fazer um tratamento psicológico também até pra poder lidar com essa situação (...) eu agradeço a Deus por ter a filha que ele me deu (...) eu acho que o momento mais angustiante foi quando você ainda não tinha uma causa do que você lidaria (...) quando eu tive o diagnóstico de autismo da G. foi um baque. Porque a gente sabe que quando você lida com uma deficiência física é muito mais fácil de você superar do que os obstáculos de algo que ainda está sendo estudado. LIBÉLULA*

*No começo foi muito difícil porque a gente não aceita. A gente quer um filho, não que a gente quer um filho perfeito, a gente quer um filho saudável, faça tudo o que a gente pensa, ordena, essas coisas (...) Eu faço tudo por ela e eu fico com ela 24 horas. Eu parei de trabalhar, parei de fazer tudo o que eu tinha que fazer só pra poder ficar com ela (...) foi difícil da gente aceitar e falar a minha filha é autista.Mas agora eu aceito de todo coração (...)eu tô pensando diferente, ela é minha filha, Deus me deu do jeito que ela é então eu não vou esconder ela, mas o comportamento deles é diferente. EFÊMERA*

*Assim que a gente recebe o diagnóstico não deve fazer a negação, mas não negar eu sei que é difícil, vai entrar naquele luto, mas esse luto é importante porque aquele filho perfeito que nós idealizamos e que todo mundo quer e não é errado isso! E ele não existe, existe uma pessoa com deficiência, um cidadão e que você precisa atuar com firmeza. ABELHA*

*Quando veio o diagnóstico de autismo eu não tinha a menor noção do que era, então eu fiquei louca. A verdade é essa, eu pirei! que criança era aquela comigo e não sabia o que eu tinha que fazer, o que eu tinha que conviver (...) então foi muito dramático, aí a família toda pira junto (...) Eu tive que segurar a barra de todo mundo, mas ninguém me segurava e assim é complicado (...) eu faço terapia hoje até pra tratar isso dentro de mim(...) hoje eu sinto que meu coração tá mais calmo. Eu me preocupo porque às vezes eu vejo outras crianças fazendo coisas que já era pra ele tá fazendo e ele não faz, eu penso porque meu filho não faz isso igual? (...) Hoje realment, passado esse turbilhão me sinto realmente mais fortalecida, mas ainda é muita tristeza que a gente sente, a tristeza de não ter tido um filho perfeito, entende? VAGALUME*

*Eu nunca vi isso como fim do mundo, na época, não. (...) Mas, sempre tive muita esperança e assim tudo que me indicaram a fazer o que os médicos falaram eu fiz. FORMIGA*

*Hoje em dia graças a Deus a gente já aceitou. No começo foi muito difícil, mas eu acho que toda mãe, ao saber dá um baque sim! Mas, que depois a gente acostuma, aprende a conviver, entra no mundo deles tenta trazer eles pro mundo da gente, Pra ser uma troca de convivência tanto a gente com eles e eles com a gente. JOANINHA*

*É muito difícil. A gente sofre muito (...) eu passei por isso tudo sozinha, então eu apanhava muito, eu era toda ferida porque ele me arranhava toda até os 12 anos de idade (...) Ainda tenho muita dificuldade. BORBOLETA*

*Acho que a pior fase é a aceitação (...) quando eu recebi o diagnóstico eu me achava boba porque os vizinhos me perguntavam que meu filho tinha e eu não tinha diagnóstico; eu olhava pra ele, eu precisava de um diagnóstico (...) tô feliz já passei daquela angústia: “Nossa, será que ele vai pra escola?” (...) A vida de uma mãe de autista também não é fácil porque a gente fica muito por conta dessa criança, inclusive emocionalmente que a carga é muito grande, o trabalho da mãe de autista é muito solitário, perde muito da vida social, não tem muito com quem deixar, ele é uma criança que dá bem mais trabalho do que outras, e quase ninguém quer ficar. Porque tem horas que eu quero um tempo comigo mesma, não com ninguém, (...)*

*Ninguém nunca falou "Coitada de mim", (risos) A gente meio que fica numa tribo, uma mãe de autista entende outra (...)Acho que esse tratamento autistas deveria incluir a família toda, todos eles deveriam ter um apoio. VESPA*

*A dificuldade maior da gente que é mãe é o diagnóstico e pronto acabou! Mas e aí? Como que você vai lidar com aquela criança? O que a gente tem que fazer para ajudar ele a desenvolver? DONZELINHA*

*Depois que eu descobri foi tudo muito fácil porque eu comecei a tratar, parei de trabalhar, ficar em função só dele e eu só vi ele é avançando. ESPERENÇA*

*No que se trata de aceitação pra mim é tranquilo. No começo foi complicado porque tudo é muito novo, a primeira coisa que vem é: Será que estou preparada pra ser a mãe que o meu filho precisa? Foram 15 dias de um luto vivo e graças a Deus durou pouco, uma crise que é diferente, uma nunca é igual a outra, então você pergunta como que vai ser? Ele faz tudo. Às vezes eu olho pra ele e penso meu Deus eu não sei como agir e aí, de repente vem aquela idéia. Esse medo pode ser descartado porque ele me mostra que eu tô sendo importante pra ele. MARIPOSA*

*Hoje em dia posso falar com certeza que é uma coisa tranquila, não é um bicho de sete cabeças igual foi quando o médico falou não. LAGARTA*

## **Unidade de Significação 2**

### **O problema maior é a falta de aceitação do marido, da família e da sociedade por falta de informação**

*O conviver eu não tenho problema! O meu problema é em relação aos outros, do comportamento dos outros em relação a ele; porque é uma briga que você tem que travar com a sociedade. Então é muito difícil pra eu escutar quando falam que ele é mal educado, isso não é falta de educação. Na família por parte de pai eu vejo que ele é visto com um olhar diferente, isso incomoda porque ao mesmo tempo em que eles veem com um olhar diferente eles querem justificar tudo de errado em cima dele. A pessoa que verbaliza desconhece realmente da situação e aí, o que acontece? CIGARRA*

*Lamento profundamente é o pai do G não ter entendido isso. Porque depois da gente saber que o G era especial, ele não aceitou, Porque o que irrita a gente enquanto mãe de especial é o preconceito, tira a gente do chão mesmo. A vontade que a gente tem de fazer mesmo é fazer a pessoa conhecer. Implantar, abrir a cabeça, implantar lá dentro o que que é! Porque a ignorância é uma coisa que muito machuca.. LOUVA-A-DEUS*

*É muito difícil, não por mim, mas sim pelo preconceito da parte da família, principalmente meu marido por que não aceita; ama de paixão, mas ele não aceita esse diagnóstico. Então, pelo fato de não aceitar, ele não acompanha o tratamento psicológico, ele não acompanha pra nada! Tudo sou eu, é uma sobrecarga muito grande. O meu desafio maior não é nem a G. em si, mas a sociedade e a família. Existem profissionais que não estão preparados pra cuidar, pra lidar com essa síndrome. Só rezo porque tem coisas que só oração resolve porque a pessoa não quer entender, é cabeça dura, não aceita, não adianta. LIBELULA*

*Eu quero fazer de tudo pra poder mudar o jeito que as pessoas pensam sobre o autismo. Porque às vezes a pessoa acha assim que é um mundo, que é outro mundo, que é diferente, mas não é! Se a gente aceitar de coração é um mundo simples igual a esse que agente vive, mas um mundo muito egoísta porque a gente vive num mundo muito egoísta. EFEMERA*

*Eu lembro que quando eu saía daqui com ele de carrinho, por que ele tinha uns 2 anos e ainda andava de carrinho, eu escutava muito, muitos palpites errados. “Deixa esse menino andar, você tá mimando muito, porque que você não deu vacina pra ele, não é porque ele tem paralisia?” Aí eu tenho que explicar tudo... olha a gente tem que ter muita sabedoria e calma. ABELHA*

*O meu marido, a primeira reação foi negativa. “Não, não tem nada disso, tá inventando doença pro menino, você tá doida! Não fala com ninguém!” Não podia nem tocar no assunto, às vezes eu falava até que primeiro a gente vai falar pra família. VAGALUME*

*Meu marido também não, não é que ele não aceitava, ele não queria dar o braço a torcer. JOANINHA*

*A gente sofre muito porque tem o preconceito e as pessoas não convidam pra festas, não convida pra nada porque vai dar trabalho lá, que vai mexer, que vai quebrar isso... a própria família às vezes exclui muito. Porque se você vai na casa tá incomodando, tá atrapalhando, vai mexer, ele vai fugir... por que o meu filho tinha mania de fugir. Precisa uma maneira da sociedade ver melhor os autistas e aceitar melhor os autistas, por que são seres humanos como qualquer um outro e que precisa de ter uma vida social, uma vida digna. BORBOLETA*

*Não é fácil. Até na família, nem todo mundo entende, nem todo mundo aceita. O preconceito ainda é muito grande, não só da família, mas das pessoas em geral.*

*Acho que ainda precisa de muita informação porque quando você sabe o que é uma coisa você começa a aceitar melhor. Por que tudo que é estranho incomoda mesmo, o diferente incomoda. As pessoas são muito intolerantes com o outro. Na minha família, as pessoas não entendem muito, mas não entendem porque eles não têm conhecimento igual eu. Quando o menino dá algumas crises, quando dá algum problema: “Ah, mas ele não parece, a mãe não dá educação, a mãe não dá limite!” Eles acham que é pirraça. Quantas vezes eu já fui taxada disso na rua? Muitas vezes! E a culpa é toda da mãe. VESPA*

*O mais difícil não é o autismo em si, o mais difícil é não ter tratamentos, profissionais capacitados para atender, os tratamentos adequados e a sociedade. Eu costumo dizer que quando você tá dentro de casa, entre quatro paredes tudo por mais difícil que seja se torna simples. No começo eu chegava em casa chorando quase todo dia porque tudo que ele fazia na rua parecia um pra olhar, pra julgar, apontar o dedo. São coisas que com o tempo você vai percebendo como as pessoas são ignorantes, como são desinformadas. A gente chega a olhar com certa pena pra esse tipo de pessoa e hoje não, eu saio com meu filho, eu vou pra onde eu tiver que ir. Eu sempre soube, eu percebi que tinha alguma coisa diferente nele e aí eu fui batalhando, ouvi muitas críticas da família porque achavam que eu tava caçando doença, coisas que não existiam. MARIPOSA*

### **Unidade de Significação 3**

#### **A convivência tem me feito mudar a forma de ser e descobrir um mundo diferente**

*A convivência com G. me tem feito aprender coisas que eu nunca imaginei aprender. Você vai aprendendo que tinha que ser você. Que eu precisava me lapidar enquanto ser humano. Eu precisava ser! Até o meu tom de voz pra conversar hoje com você ou com qualquer outra pessoa é diferente de quando eu não tinha o G. Hoje em dia se alguém me falar: “Ah, você leva desaforo pra casa?” Eu levo! Levo porque não adianta você brigar. Louva-a-Deus*

*No caso do autismo a gente que tem que mudar a nossa forma de ser e de agir. Resumindo, o que eu sinto como mãe de autista, hoje eu já me sinto uma pessoa muito feliz pela filha que eu tenho. A gente aprende muito com eles, a gente tem mais a aprender com eles do que eles com a gente. Llibélula*

*Fui convivendo com ela e aprendendo também as coisas com ela. Porque a gente aprende! Eu fui vendo que Deus me deu capacidade de cuidar de uma criança*

*especial e ela é especial mesmo, não é só as mães que são especiais, são as crianças. É porque elas nos mostram outro mundo, mostra um mundo diferente desse que a gente vive de preconceito. Efêmera*

*Vi que prestar mais atenção nesse aspecto da personalidade do meu filho. Nas coisas que ele tava apresentando e eu precisava atuar nisso e desde então eu tenho pesquisado e participado de várias reuniões, congressos tudo a respeito de autismo. E isso tem sido muito bom. ABELHA*

*Aprendi que no autismo com a quantidade de estímulos e informações que eles recebem, às vezes eles precisam de um tempo pra trabalhar e esse tempo pra gente é diferente. Às vezes ele precisa recuar no processo, por que para ele tudo é mais lento. Ele volta e realmente depois de algum tempo ele voltou. Então uma coisa que era muito legal de repente ele não faz mais isso. Ma, assim o tempo vai passando e a gente vai aprendendo a lidar. VAGALUME*

*Muitas coisas que me ajudou até na minha profissão. Comecei a pensar que Deus permitiu que a L. tivesse problema pra me ajudar na minha profissão, porque muita coisa de fonoaudiologia que o médico falava eu aplicava na minha escola e também isso me permitiu ajudar as crianças que eu trabalhava. FORMIGA*

*A gente acostuma, aprende a conviver, entra no mundo deles e tenta trazer eles pro mundo da gente. Pra ser uma troca de convivência tanto a gente com eles e eles pra gente. A gente aprende muito mais com eles: ela anda, ela é carinhosa, só não aprendeu a falar mas entende tudo que você fala. Ela não tem problema de audição é só mesmo a fala, então eu aprendi a esperar esse tempo dela. JOANINHA*

*Todo dia é um aprendizado. Falo que eu sou feliz porque tenho um autista em casa. Ele me ensina muito. É muito legal, a gente aprende muito. Me levou a fazer coisas que eu não conseguia! Eu aprendi a conviver. Depois que ele entrou na APAE foi que aprendi a conviver com ele! Eu já viajei de avião, fui pra Brasília representar Juiz de Fora. A gente vive umas coisas boas, vai aprendendo sobre tudo. BORBOLETA*

*Nunca tinha nem ouvido o termo autista. Aí eu comecei a procurar em internet, livro, já participei de um monte de seminário, de um monte de coisa. Agora tudo o que sai de novidade de autismo procuro saber. VESPA*

*Posso que hoje eu realmente sou uma pessoa humana. Depois que eu tive meu filho eu sei o que é ser humano. Agradeço muito a Deus por ter me dado ele. Já ouvi pessoas, profissionais falar isso pra mim, que isso não existe, isso é história de mãe que quer ser forte, mãe que quer ser guerreira. Mas não, existe sim! Tudo aquilo que*

*tá dentro do seu padrão de normalidade, então é bom. Aí, se tirou da sua zona de conforto então a vida não é! Por isso eu agradeço muito a Deus, eu aprendo muito com S., porque eu descobri uma força que eu não sabia que eu tinha! O S. me fez enxergar que eu não era aquela fracassada chorando, que vivia chorando, sabe?*  
MARIPOSA

As depoentes lembraram o momento do diagnóstico de TEA. Relataram que não sentiam-se preparadas para cuidar daquela criança e vivenciaram momentos de luto pela criança perfeita que não existia. Sentiram-se enlouquecidas, e nesse movimento houve situações em que não sentiu o apoio do marido e da família.

Com o passar do tempo, afirmam que os sentimentos negativos diminuíram ou deixaram de existir. Todavia, ao depararem-se com outras crianças sem esse transtorno, acabam comparando o comportamento de seus filhos e voltam a sentir-se incomodadas com comportamento de seus filhos.

Sinalizam sobre a exaustão física e psicológica em que se encontram, sugerindo e até mesmo afirmando que sentem a necessidade de apoio psicológico para conseguirem continuar convivendo. A sobrecarga mental é demonstrada em suas falas.

Relatam a falta que sentem de momentos de prazer e cuidados consigo mesmas. Pereceberam o afastamento de amigos e familiares.

Apesar da angústia e sofrimento do momento do diagnóstico, afirmam que o desafio maior são a não-aceitação da família e o da sociedade por falta de conhecimento.

Os maridos nem sempre demonstram compreensão e companheirismo na rotina de cuidados. Alguns negam o diagnóstico e não se mostram abertos ao diálogo.

Os familiares aparecem para as depoentes como os que julgam e se afastaram. Deixaram, segundo as depoentes, de convidar para eventos sociais e, quando reunidos, levantam hipóteses preconceituosas através de falas ou olhares julgadores.

As pessoas desconhecidas, ou a sociedade em geral como é explicitada, recriminam tanto o comportamento dos filhos como o das mães. Oferecem palpites para acabar com os momentos de crise ou “acusações” de que essas mães não estão exercendo um bom trabalho nesta função.

Sinalizaram também que por esses motivos, muitas vezes deixaram de participar de eventos sociais, mas que se sentem isoladas por se sentirem obrigadas a deixar de frequentar ambientes que frequentavam antes de seus filhos. O apoio vem então de outras mães que passam pelas mesmas situações, criando “tribos” de pessoas que se reúnem para desabafar suas angústias e pesares.

O despreparo profissional também é evidenciado em seus depoimentos. Com o diagnóstico de TEA, essas mulheres passaram a buscar conhecimento acerca do transtorno aliada à convivência com seus filhos. Por esse motivo, percebem nos tratamentos oferecidos uma desatenção importante onde há uma tentativa de ajustar a pessoa com TEA a ele e não o contrário.

Com o diagnóstico perceberam a possibilidade de visualizar o mundo de uma nova maneira. A maneira como seus filhos agem vem possibilitando novas experiências de vida.

O diagnóstico de TEA trouxe para suas vidas uma reviravolta de sentimentos, angústias e preocupações, mas também possibilita uma nova maneira de ser, mais sensível, paciente, compassiva, despertando em algumas a sensação de liberdade de seus medos sentindo-se mais humanas.

Os significados apreendidos pelos depoimentos ainda possuem caráter de compreensão do ser vaga e mediana, pois ainda não desvelaram o ser e seus sentidos, isso porque eles podem estar impregnados de opiniões e teorias sobre o ser, de modo que tais teorias constituem, ainda secretamente, fontes de compreensão do ser. (HEIDEGGER, 2014, p.41)

### **5.3 Fio Condutor**

Caminhando em direção ao desvelamento dos sentidos do ser-aí-mulher-mãe-de-autista, construiu-se então, através da união do caput de cada Unidade de Significação, o fio condutor com a elaboração do conceito de ser. Assim, o conceito de ser das mães de filhos com o diagnóstico de TEA se apresenta como: **É difícil aceitar o diagnóstico e não ter um filho perfeito; O problema maior é a falta de aceitação do marido, da família e da sociedade por falta de informação; A convivência tem me feito mudar a forma de ser e descobrir um mundo diferente.**

## 5.4 Interpretação Compreensiva ou Hermenêutica

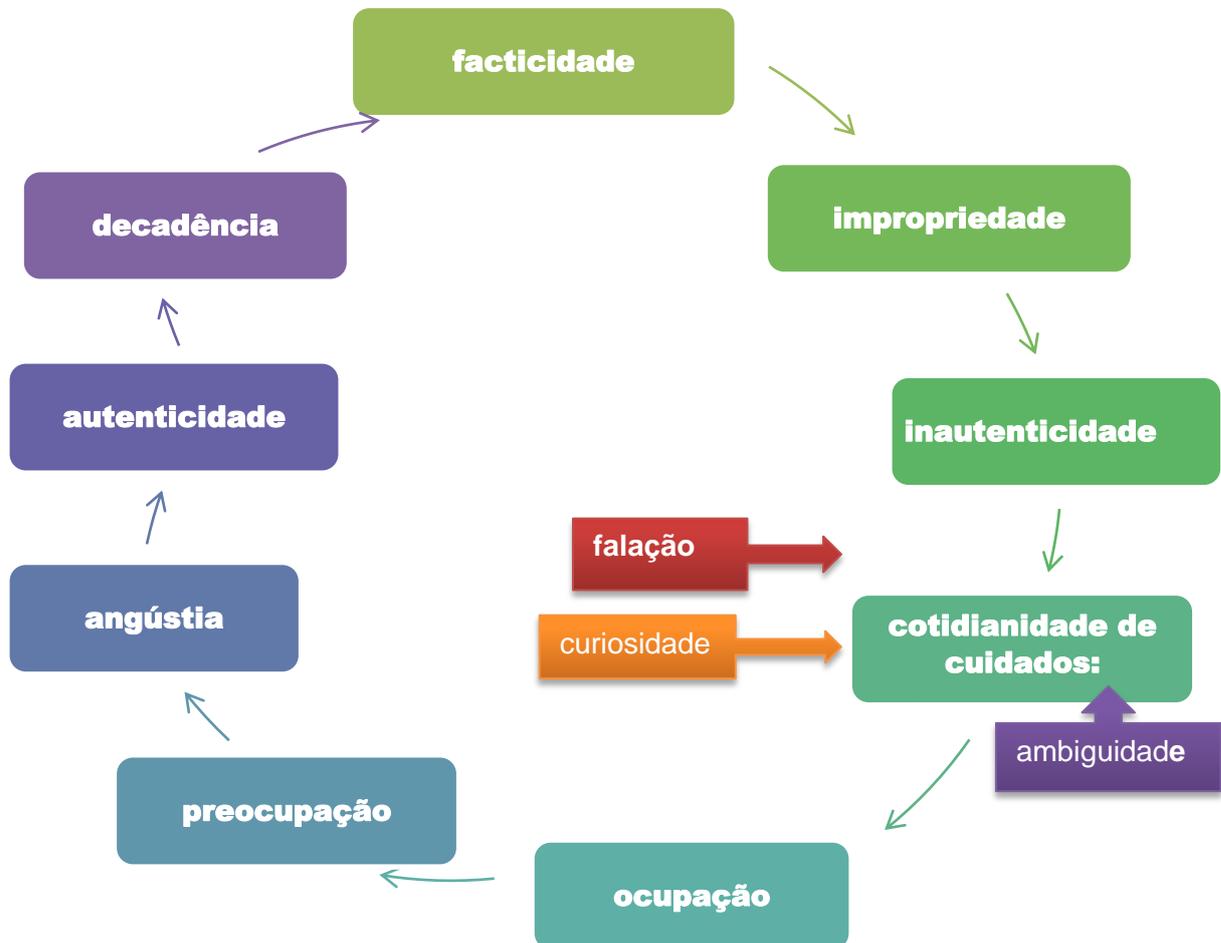
“Fenomenologia da presença é hermenêutica no sentido originário da palavra em que se designa o ofício de interpretar. Anunciam-se então o sentido próprio de ser e as estruturas fundamentais de ser que pertencem à presença como compreensão de ser” (HEIDEGGER, 2014, p.77 e 78).

Neste contexto, a presença projeta seu ser para possibilidades. O caráter de possibilidade sempre corresponde ao modo de ser de um ente compreendido. A interpretação funda-se existencialmente no compreender. Se a interpretação movimenta-se no que já foi compreendido, pois é preciso que ela movimente-se em um círculo rigorosamente penetrado de modo adequado e decisivo. Assim, “O círculo do compreender pertence à estrutura do sentido, cujo fenômeno tem suas raízes na constituição existencial da presença enquanto um compreender que interpreta” (HEIDEGGER, 2014, p. 214)

O ser-aí-mãe-de-autista parte da *facticidade* do diagnóstico, passa pela impropriedade ao negar ou não aceitar o transtorno e mostra-se *inautêntica*, pois deixa de ser um indivíduo e transforma-se na “mãe do autista”. Na cotidianidade de cuidados desvela a *falação*, a *curiosidade* e a *ambiguidade*. Desvela também a *ocupação* ao lidar com o autismo, *preocupando-se* com o filho e com o ser-aí-com-os-outros que passa a ser deficiente. Nesse momento emerge a *angústia*. Por se tratar de um movimento circular, volta a *decair* velando a *autenticidade* alcançada como modo de ser-aí-com o filho.

Para alcançar a interpretação compreensiva foi realizado um movimento pela pesquisadora em que, após as várias leituras atentas dos depoimentos, somadas à uma extenuante tentativa de compreensão do método filosófico trabalhado, foi emergindo o movimento existencial desvelado pelas depoentes. Como ferramenta didática para explicitar o círculo do movimento existencial, a pesquisadora elaborou o seguinte diagrama:

## Movimento existencial



Fonte: a Pesquisadora

O diagnóstico de TEA aparece como facticidade na vida do ser-ai-mãe-de-autista. Ela não pode prever, evitar ou desfazer esse fato. A facticidade consiste no fato do ser humano encontrar-se no mundo, disposto e a mercê das situações cotidianas sem que para isso tenha participado dessas decisões. O mundo no qual é lançado ultrapassa o espaço geográfico e se constitui pelo conjunto histórico, social e econômico no qual se encontra imerso. Para Heidegger, a facticidade é o “carater de fatualidade do fato da presença em que, como tal, cada presença sempre é” (HEIDEGGER, 2014, p. 102).

Ao não aceitar ou negar o diagnóstico, o ser-ai-mãe-de-autista desvela os modos de impropriedade e a *impessoalidade*, sendo que o *impessoal parte do público*. E é essa *publicidade quem dita o “filho perfeito” não alcançado*. Com isso, o impessoal retira a responsabilidade de cada presença. O impessoal pode, por assim dizer, permitir que se apoie

impessoalmente nele. Pode assumir tudo com a maior facilidade e responder por tudo, já que não há ninguém que precise responsabilizar-se por alguma coisa. O impessoal sempre “foi” quem... e, no entanto, pode-se dizer que não foi “ninguém”. Na cotidianidade da presença, a maioria das coisas é feita por alguém de quem se deve dizer que não é ninguém (HEIDEGGER, 2014, p. 185).

A *impropriedade* não se associa apenas à *inautenticidade* presente na cotidianidade, se refere também ao *ser-no-mundo* não se apropriar de si e do que se tem de mais *autêntico* em seu *ser*, do seu *poder-ser* dentro da sua existência, se refere ao *ser* não se conhecer e não se reconhecer como um *ser* de possibilidades.

Assim:

Quando a presença descobre o mundo e o aproxima de si, quando abre para si mesma seu próprio ser, este descobrimento de „mundo” e esta abertura da presença se cumprem e realizam como uma eliminação das obstruções, encobrimentos, obscurecimentos, como um romper das distorções em que a presença se tranca contra si mesma (HEIDEGGER, 2013, p.187).

Após o diagnóstico de TEA de seus filhos, o ser-aí-mãe-de-autista passa a ocupar-se pelo autismo e a preocupar-se com o filho e com o ser-aí-com-os-outros que passa a ser deficiente. “Não ser ele mesmo é uma possibilidade positiva dos entes que se empenham essencialmente nas ocupações do mundo” (HEIDEGGER, 2014, p.241).

O impessoal tira o encargo de cada presença em sua cotidianidade. E não apenas isso; com esse desencargo, o impessoal vem ao encontro da presença da tendência de superficialidade e facilitação. Uma vez que sempre vem ao encontro de cada presença, dispensando-a de ser, o impessoal conserva e solidifica seu domínio teimoso. (HEIDEGGER, 2014, p. 185)

Desvelam dificuldades em ser-ai-com-os-outros, familiares e desconhecidos. A falta de apoio psicológico, isolamento social, discriminação dos filhos pela sociedade desvelam a angústia e a (des)pre-ocupação que sentem dos outros perante si mesmas.

Os “outros” não significam todo o resto dos demais além de mim, do qual o eu se isolaria. Os outros, ao contrário, são aqueles dos quais, na maior parte das vezes, não se consegue propriamente diferenciar, são aqueles entre os quais também se está. Esse estar também com os outros não possui o caráter ontológico de um ser simplesmente dado “em conjunto” dentro de um mundo. O “com” é uma determinação da presença. O “também” significa a igualdade no ser enquanto ser-no-mundo que se ocupa dentro de uma circunvisão (HEIDEGGER, 2014, p. 174).

Após o diagnóstico, afirmam aceitá-lo. Porém, ainda se admiram com o comportamento de crianças que não possuem o mesmo transtorno. Nesse movimento, mostraram que aceitaram quando ainda não aceitaram a facticidade do transtorno. Ao mesmo tempo, mostraram sua aceitação declarando que não escolheriam outro filho. Esse fenômeno é caracterizado por Heidegger como a Ambiguidade. A ambiguidade não esconde nada à compreensão de presença, mas só o faz para rebaixar o ser-no-mundo ao desenraizamento do “em toda parte e em parte alguma” (HEIDEGGER, 2014, p. 242).

Se, na convivência cotidiana, tanto o que é acessível a todo mundo quanto aquilo de que todo mundo pode dizer qualquer coisa vêm igualmente ao encontro, então já não mais se poderá distinguir, na compreensão autêntica, o que se abre do que não se abre. Essa ambiguidade não se estende apenas ao mundo, mas também, à convivência como tal e até mesmo ao ser da presença para consigo mesma (Heidegger, 2014, p. 237).

A estranheza de sua nova maneira de estar-no-mundo desvela a angústia no ser-aí-mulher-mãe-de-autista. A presença na angústia exprime uma característica indeterminada de onde se encontra: no nada e em lugar algum.

O “está estranho” na angústia quer dizer não se sentir em casa. O por quê a angustia se angustia desvela-se com o com o quê ela se angustia: o ser-aí-no-mundo. A angústia retira da presença a possibilidade de, na decadência, compreender a si mesma a partir do mundo e da interpretação pública. (HEIDEGGER, 2014, p. 254).

Na maior parte das vezes, o humor fecha o estar-lançado. A presença foge desse estar-lançado para a facilidade da liberdade pretendida pelo impessoalmente-si-mesmo. Essa fuga é a fuga da estranheza (angústia). A estranheza é, na verdade, o modo fundamental, mas encoberto de ser-no-mundo. A angústia coloca então o seu ser-no-mundo diante do nada do mundo com o qual ela se angustiana angústia por seu poder ser mais próprio (HEIDEGGER, 2014, p.355).

O modo existencial da autenticidade é alcançado então nesse movimento angustiante que permite ao ser-aí-mulher-mãe-de-autista ser livre para seu ser mais próprio. Nos depoimentos foi registrada essa transformação quando falaram que passaram a ver o mundo de maneira diferente, percebendo que o mundo em que todos vivemos é egoísta e impessoal. A sinceridade do modo de ser das pessoas com TEA desencadeou em um sentido original de se mostrar dessas mulheres, que passam a comportar-se em público como querem, sem mais se preocupar com os outros.

A autenticidade é, então, aquela existência marcada pelo autodomínio perante as possibilidades da vida, onde não são as circunstâncias ou os outros seres-aí que conduzem o meu pensar e o meu agir; mas sim, o próprio eu, que consciente da temporalidade inerente ao ser que o caracteriza como ser-para-a-morte, toma para si os laços do seu destino, assumindo as responsabilidades que ele possui enquanto homem: “A antecipação permite à pre-sença compreender que o poder-ser, onde o que está em jogo é o seu próprio ser, só pode ser assumido por ela mesma.” (HEIDEGGER, 1993, p. 47).

A autenticidade desvelada permite ao ser-aí-mulher-mãe-de-autista agir de forma única, da sua maneira mais própria. Nos depoimentos esse mostrar-se apareceu nas falas onde afirmam estar aprendendo a “ser humanas” com seus filhos, saindo do mundo público e decadente, experimentando a originalidade e liberdade.

Todavia, por se tratar de um movimento circular, ao desvelar a faceta autêntica, outras são veladas. Em seguida, há a necessidade de encobrimento dessa face e o modo da impropriedade volta a mostrar-se.

A presença é sempre sua possibilidade. Ela não tem a possibilidade apenas como uma propriedade simplesmente dada. E é porque a pre-sença é sempre essencialmente sua possibilidade que ela pode, em seu ser, isto é, sendo, escolher-se, ganhar-se ou perder-se ou ainda nunca ganhar-se ou só ganhar-se aparentemente. (HEIDEGGER, 1993, p. 78).

O poder-ser para Heidegger só é determinado na oscilação entre a autenticidade e inautenticidade. A presença só é nessa ambiguidade. Deve-se, porém, advertir que a distinção e a oposição entre a autenticidade e a inautenticidade não implicam nenhuma valorização preferencial. A inautenticidade faz parte da estrutura do ser tanto quanto a autenticidade.

O estado de decadência do ser-aí não deve ser entendido como uma “queda de um estado original” mais puro e mais alto. De algo semelhante não só não temos nenhuma experimentação ôntica, como nem mesmo o caminho de uma possível interpretação ontológica (HEIDEGGER, 2014, p.241).

O fenômeno da decadência para Heidegger não possui nenhuma avaliação negativa. Ele pretende apenas indicar o modo em que, numa primeira aproximação e na maioria das vezes, a presença está junto e no mundo das ocupações, possuindo o caráter do público e impessoal.

A presença só pode decair porque nela está em jogo o ser-aí-no-mundo, no modo de compreender e dispor-se. O modo de ser cotidiano da abertura caracteriza-se pela falação, curiosidade e ambiguidade. Todas essas características mostram a mobilidade da decadência em seus caracteres essenciais de tentação, tranquilidade, alienação e aprisionamento. (HEIDEGGER, 2014, p.245).

“Desejar é uma modificação existencial do projetar-se da compreensão que, na de-cadência do estar-lançado, ainda adere pura e simplesmente às possibilidades.” (HEIDEGGER, 1993, P. 260).

Diante dessas reflexões o *ser-aí-mãe-de-autista* significa sua condição como difícil no começo e a comparação com outras crianças acaba acontecendo. Desvela que se sente sozinha e a não aceitação da família e da sociedade transforma o ser-aí-com-os-outros deficiente. Porém ao conviver com seus filhos desvelam o sentido da autenticidade onde experimentam o modo mais próprio de agir sendo-aí-com-seu-filho e eventualmente sendo-aí-com-os-outros.

## **VI .Considerações finais**

A pesquisa desenvolvida permitiu o desvelamento de alguns importantes sentidos assinalados pelo filósofo e pensador Martin Heidegger. Relacionando-os com os achados de pesquisas anteriores, pode-se perceber semelhanças em sentimentos experimentados pelas mulheres mães de pessoas com TEA.

Sentimentos como solidão, descaso e preconceito da família e sociedade em geral apareceram de maneira consistente e presente em quase todos os depoimentos. Essa dificuldade em sentirem-se acolhidas e amparadas pelos seus pode desenvolver prejuízos emocionais a essas mulheres. Pesquisadores como Larson(2006) e DeGrace(2004) relataram que as mães de crianças com autismo tiveram de reestruturar a vida familiar por causa de comportamentos imprevisíveis e difíceis de seus filhos, o que torna a vida cotidiana um desafio constante e muitas vezes solitário.

Ressalta-se a falta de conhecimento e/ou trabalho em equipe dos profissionais de saúde, pois o diagnóstico é dado de maneira fria e vazia, bem como o acompanhamento e tratamento nem sempre ocorrem de maneira personalizada e informativa. Esse fato evidencia a importância de maior dedicação e conhecimento acerca do transtorno de maneira a realizar uma orientação mais aplicada e consistente aos familiares.

A família que possui um membro com TEA deixa de possuir caráter personalizado e passa a ser a “família do autista”. Durante as entrevistas esse fator foi identificado e questionado por algumas participantes. Afirmaram essa condição e sinalizaram a necessidade de voltarem a ter personalidade e individualidade, condições essas que passam a quase não existir em seu cotidiano.

Destaca-se que mesmo com todas as dificuldades, a angústia que emerge na vida das mães permite a experimentação de uma nova maneira de ser e ver as coisas, pois relataram que com o diagnóstico de TEA de seus filhos tiveram a oportunidade de descobrir em si mesmas uma força e superação que não possuíam ou que não tinham conhecimento. A autenticidade, um modo de ser definido por Martin Heidegger é então desvelado.

Os fatos desvelados nesta pesquisa salientam a importância da realização de novas pesquisas nessa área, com enfoque direcionado aos enfermeiros e aos

profissionais de saúde de modo a conhecer a visão destes sobre esta situação, questões e discussões quanto ao modo de atuar e participar lado a lado com essas mães e famílias.

É preciso repensar as políticas públicas e as ações dos profissionais de maneira que as famílias passem a ser efetivamente envolvidas nos tratamentos e melhor orientadas e acompanhadas. O acompanhamento, as orientações e as participações dos enfermeiros e profissionais de saúde precisam ser mais trabalhadas de modo que sejam percebidas e efetivamente funcionais na vida dessas famílias, permitindo assim uma parceria de cuidados e transmissão de conhecimentos.

## VII. Referências

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION – DSM-IV-TR. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. Trad. Dornelles, C. 4 ed, Porto Alegre, Artmed, 2002.
- ARAÚJO, C. A. S. *O Processo de Individualização do autismo*. São Paulo: Memnon, 2003.
- ARAÚJO, C. A. S.. O ambiente winnicottiano. In E. Dias & Z. Loparic (Orgs.) *Winnicott na Escola de São Paulo* (pp.211-229). São Paulo: DWW Editorial. 2011
- ARIÈS, P. História social da Criança e da Família. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978.
- ASSUMPÇÃO, F. B.; PIMENTEL, Ana Cristina M. Autismo infantil. Rev. bras. psiquiatr., São Paulo, v. 22, n. 2, p. 37-39, 2000.
- Autism Speaks. (2015). *What is autism?* Retrieved from <https://www.autismspeaks.org/what-autism>
- AZEVEDO, K. R; ARRAIS, K. R.. Mito da Mãe Exclusiva e seu Impacto na Depressão Pós-Parto. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 19( 2), 269-276. 2006
- BADINTER, E. Um amor conquistado: o mito do amor materno. Tradução de Waltensir Dutra. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1985.
- BADINTER, E. *Um amor conquistado: o mito do amor materno*. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1985.
- BELTRAMI, L. MORAES, A. B; RAMOS, A. P. Ansiedade materna puerperal e risco psíquico para o desenvolvimento infantil. *Revista Distúrbios da comunicação*, 25(2), 229-339, 2013
- BOEMER, M.R. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. *Revista Latino- Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 2, n. 1, p. 83-94, jan. 1994.
- BÖING, E; CREPALDI, M.A. OS EFEITOS DO ABANDONO PARA O DESENVOLVIMENTO PSICOLÓGICO DE BEBÊS E A MATERNAGEM COMO FATOR DE PROTEÇÃO. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v.21, n.3, p.211-226, set/dez 2004
- BOSA, C.A., SIFUENTES, M. & SEMENSATO, M.R. COPARENTALIDADE e autismo: Contribuições teóricas e metodológicas. In: Piccinini, C.A. & Alvarnga, P. (org.) *Maternidade e Paternidade – A parentalidade em diferentes contextos* (pp. 269-293). SP: Casa do Psicólogo.2012

- BOYD, B. A. Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 208–215.2002.
- BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2012.
- Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtorno do espectro autista. Brasília: Secretaria de Atenção à Saúde; 2013. p. 5--74.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo. Brasília: Ministério da Saúde, 2013b.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a
- BRÊTAS JRS, SILVA CV. Mudanças na vida privada familiar: repercussões para a maternagem e o desenvolvimento da criança. *Acta Paul Enf.* 1998; 11(1): 38-45.
- BUCCINI,G.S; TULHA,M.L.P.Maternagem: estratégia de prevenção em saúde para formação de sujeitos saudáveis *Revbrasmedfam comunidade*. Florianópolis,6(20): 203-6. 2011 Jul-Set
- BUSCAGLIA, L. Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento. 5. ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.
- CAPALBO, C. Fenomenologia e ciências humanas. Rio de Janeiro, J. Ozon, s.d.
- CASELLA, A.R. Maternidade e natureza : dominadores comuns? Trabalho de conclusão de curso (especialização -Ecologia) - Universidade Estadual Paulista, Instituto de Biociências Rio Claro, 2015
- CAVALCANTI,A.E. Novas narrativas para os autismos: algumas contribuições de Winnicott para uma teoria e clínica dos autismos. *Estilos clin.*, São Paulo , v. 5, n. 8, p. 38-48, 2000 .
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC).Autism spectrum disorders. 2012.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC).Autism spectrum disorder (ASD) data and statistics. 2014.
- Centers for Disease Control and Prevention,Autism Spectrum Disorder (ASD) - Data & Statistics. Disponível em:<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>. Acesso em 20 de maio de 2016

- Child and Adolescent Health Measurement Initiative. Prevalence of autism or other autism spectrum disorder, age 2-17 years: 2009/2010 national survey of children with special health care needs. 2012
- COLARES,S.C.S; MARTINS,R.P.M. MATERNIDADE: UMA CONSTRUÇÃO SOCIAL ALÉM DO DESEJO Revista de Iniciação Científica da Universidade Vale do Rio Verde, Três Corações, v. 6, n. 1, 2016, p. 42-47
- Cook-Cottone C. Yoga in the schools: a systematic review of the literature. Int J Yoga Therap. 2012;(22):101,9.
- CORREA, A.K. Fenomenologia: uma alternativa para pesquisa em enfermagem. Rev.latino-am.enfermagem, Ribeirão Preto, v. 5, n. 1, p. 83-88, janeiro 1997.
- CORRÊA, F. P; SERRALHA, C. A..A depressão pós-parto e a figura materna: uma análise retrospectiva e contextual. *Acta Colombiana de Psicología*. 2015
- CORTEZIA, F.S.O DESAMPARO DE MÃES DE CRIANÇAS AUTISTAS: Impacto das características de espectro do autismo na maternidade. Universidade Federal do Rio Grande do Sul Instituto de Psicologia Porto Alegre, março de 2015.
- COSTA, M. L. A.S; MERIGHI, M.A.B.; JESUS, M.C.P. Being a nurse after having been a nursing student-worker: an approach of social phenomenology. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 21, n. 1, p. 17-23, 2008.
- CUVERO, M. M. Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescente com autismo. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia-MG. 2008.
- DANTAS, V.M. O papel da linguagem no pensamento de Heidegger. *Revista Ciências Humanas* , Taubaté, v.4, n.2, p.16-26, ago./dez. 2011.
- DEGRACE,B ;W. "The everyday occupation of families with children with autism." *American Journal of Occupational Therapy* 58.5 (2004): 543-550.
- EBERT, M; LORENZINI, E; SILVA, E.F. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. *Rev Gaúcha Enferm*. mar;36(1):49-55, 2015.
- FÁVERO, MAB. Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2005
- FAVERO-NUNES, M.A; SANTOS, M.A. Itinerário terapêutico percorrido por mães de transtornos mentais. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2013.
- FEINSTEIN, A.A history of autismo: conversations with the pioneers.Willey-Blackwell, 2010.

- FELDMAN, M. A., & WERNER, S. E. Collateral effects of behavioral parent training on families of children with developmental disabilities and behavior disorders. *Behavioral Interventions*, 17, 75–83.2002.
- FERNANDES, F.D.M. (2009). Famílias com crianças autistas na literatura internacional. *Rev.soc.bras. fonoaudiologia*, v.14, n.3, 427-432.
- FLORES, M. R; RAMOS, A. P; MORAES, A. B; BELTRAMI, L. Associação entre índices de risco ao desenvolvimento infantil e estado emocional materno. *Revista CEFAC*, 15(2), 348-360, 2013.
- FRALEY, H. See Me, See My Child: Glimpses Into Autism Spectrum Disorder *Journal of Christian Nursing:October/December 2015 - Volume 32 - Issue 4 - p 212–218. 2015.*
- GARCIA, M. L.; LAMPREIA, C. Limites e possibilidades da identificação de risco de autismo no primeiro ano de vida. *Psicol. reflex. crit.*, Porto Alegre, v. 24, n. 2, p. 300-308, 2011.
- GAUDERER, Christian. Autismo e outros atrasos do desenvolvimento. Guia prático para pais e profissionais. 2. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 1997
- GAUDERER, E. Christian. Autismo.[S.I]: Atheneu, 1993.
- GIARELLI, E., & GARDNER, M.R. Nursing of autism spectrum disorder. New York, NY: Springer Publishing Co. 2012
- GLAT, R. E DUQUE, M. A. Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno. Rio de Janeiro: SetteLetras. 2003
- GOMES PT, et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *J Pediatr (Rio J)*.;91:111, 21. 2015.
- GOMES, V. F., BOSA, C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estudos de Psicologia*, Natal. 9(3), 553-561. 2004
- GRADVOHL, S.M.O; OSIS, M.J.D; MAKUCH, M.Y. Maternidade e Formas de Maternagem desde a Idade Média à Atualidade. *Pensando Famílias*, Campinas, v. 18, n. 1, p. 55-62, 2014.
- GRAY, D. E. Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine*, 56, 631–642.2003.
- GRAY, D. E. Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27, 215– 222. 2002.
- HARPER, A., TAYLOR DYCHES, T., HARPER, J., OLSEN ROPER, S., & SOUTH, M. Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 43(11), 2604–2616. 2013

- HEIDEGGER, M. Ser e Tempo . Trad. Marcia Sá Cavalcante Schuback. 9ª ed. Petrópolis, RJ: vozes. 2014
- HEIDEGGER, M. Todos nós... ninguém: um enfoque fenomenológico do social. São Paulo: Moraes, 1981.
- HUTTON, A. M., & CARON, S. L. Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20, 180–189. 2005
- INGLESE, M.D. Caring for children with autism spectrum disorder, Part II: Screening, diagnosis, and management. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(1), 49-59. 2009.
- JOHNSON, N.L., LASHLEY, J., STONEK, A.V., & BONJOUR, A. Children with developmental disabilities at a pediatric hospital: Staff education to prevent and manage challenging behaviors. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(2), 742-749. 2012
- JOLLY, Adriane A. Handle with care: top ten tips a nurse should know before caring for a hospitalized child with autism spectrum disorder. **Pediatric nursing**, v. 41, n. 1, p. 11, 2015.
- JORDAN, R. R. Autism Spectrum Disorders: An Introductory Handbook for Practitioners. London, UK: Fulton. 1999.
- JÚNIOR WC. O autismo infantil e enfermagem: uma revisão bibliográfica. [monografia]. Brasília: Centro Universitário de Brasília; 2007.
- KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 2, 217-250 (1943)
- KHOURY et. al. Manejo comportamental de crianças com Transtornos do Espectro do Autismo em condição de inclusão escolar : guia de orientação a professores [livro eletrônico]. --São Paulo : Memnon, 2014.
- LARSON,E. "Caregiving and autism: How does children's propensity for routinization influence participation in family activities?." *OTJR: Occupation, participation and health* 26.2 (2006): 69-79.
- LIMA, R.C. et. al. Indicadores sobre o cuidado a crianças e adolescentes com autismo na rede de CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.24, n. 3, p.715-739, 2014
- LOKHANDWALA, T., KHANNA, R., & WEST-STRUM, D. Hospitalization burden among individuals with autism. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 42(1), 95-104. 2012
- MANCIL,G.R; BOYD,B.A. Parental Stress and Autism: Are There Useful Coping Strategies? *Education and Training in Developmental Disabilities*, 2009, 44(4), 523–537

- Manual diagnóstico e estatístico de transtorno DSM-5 American Psychiatric Association, Porto Alegre: Artmed, 2014., 948 p.
- MARTINS, J.; BICUDO, M.A.V. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. 5. ed. São Paulo: Centauro, 2005. 110p.
- MATOS, C.M.S. Compreensão de linguagem não-literal em crianças com Perturbações do Espectro do Autismo. Dissertação de mestrado. Lisboa, 2012.
- MEIMES, M.A.; SALDANHA, H.C.; BOSA, C.A. Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro Autismo: Relações entre Crenças, Sentimentos e Fatores Psicossociais. Porto Alegre, v. 46, n. 4, pp. 412-422, out.-dez. 2015 Universidade Federal do Rio Grande do Sul Porto Alegre, RS, Brasil
- Ministério da Saúde (BRASIL). Caminhos para uma política de saúde mental infanto-juvenil. Brasília; 2005.
- MINNES, P; WOODFORD, L. Well-being in aging parents caring for an adult with a developmental disability. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 47–66. 2005
- Montardo SP, Passerino LM. Implicações de redes temáticas em blogs na Análise de Redes Sociais (ARS): estudo de caso de blogs sobre autismo e síndrome de Asperger. *Interface Comun Saúde Educ*. 2010;14(35):921-30.
- MONTEIRO, C. F. S., BATISTA, D. O. N. M., MORAES, E. G. C., MAGALHÃES, T. S., NUNES, B. M. V. T. & MOURA, M. E. B. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 61(3), 330-335., 2008.
- MORAES, V. L. C; RUBIO, J. A. S. Cognição e afeto se entrelaçam no processo de ensino e aprendizagem. *Revista eletrônica Saberes da Educação*, 3(1), 1-12, 2012.
- MOURA, S.M.S.R.; ARAÚJO, M.R. Amaternidadena História e a História dos Cuidados Maternos. *Psicologia Ciência e Profissão*. Brasília. v. 24.n.1. P. 44-55, 2004.
- NEMAN, F. Fazendo algo a mais: a percepção do aluno de enfermagem sobre o cuidado realizado no contexto de família. 1996 (Doctoral dissertation, Dissertação (Mestrado)-Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo). 1996
- NUNES, A.M. F.; SANTOS, M. A. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicol. reflex. crít.*, Porto Alegre, v. 23, n. 2, p. 208-221, 2010.
- PICCININI, C. A; GOMES, A. G; NARDI, T; LOPES, R. S. Gestaçã e a constituição da maternidade. *Psicologia em Estudo*, 13(1), 63-72, 2008.
- ROTTA, N. T.; OHLWEILER, L; RIESGO, R. S. Transtornos da aprendizagem: abordagem neurobiológica e multidisciplinar. Porto Alegre: Artmed, 2006

- ROUDINESCO, E. A família em desordem. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.
- SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Revista brasileira de crescimento e desenvolvimento humano*, v. 16, n. 1, p. 68-84, 2006.
- SCARAMUZZI, Ludimila Badolato. Autismo: a luta das mães contra o desconhecido. Projeto experimental, modalidade livro-reportagem, Campinas: PUC, 2003.
- SCHMIDT C, BOSA C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um modelo. *Interaçãopsicol.* [internet]. 2003 [cited july 31];7(2):111-120. 2014.
- SCHWARTZMAN, J. S. Autismo e outros transtornos do espectro autista. *Revista Autismo: informação gerando ação*, São Paulo, v. 0, p. 6-7, setembro de 2010.
- SENA, Romeika Carla Ferreira et al. Prática e conhecimento dos enfermeiros sobre o autismo infantil. 2015.
- SERRA, D. Autismo, família e inclusão. *Polêmica*, v. 9, n. 1, p. 40 – 56, janeiro/março. 2010.
- SERWACKI ML, COOK-COTTONE C. Yoga in the schools: a systematic review of the literature. *Int J Yoga Therap.* (22):101---9. 2012
- SILVA, A.B.B. Mundo singular: entenda o autismo. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.
- SILVA, J.M.O.; LOPES, R.L.M.; DINIZ, N.M.F. Fenomenologia. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 61, n. 2, p. 254- 257, mar./abr. 2008.
- SIMÕES, S.M.F.; SOUZA, I.E.O. Um caminhar na aproximação da entrevista fenomenológica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 5, n. 3, p. 13-17, jul. 1997.
- SMEHA, L. N., CEZAR P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 43-50. 2011
- SPITZ, R. A. *O primeiro ano de vida*. São Paulo: Martins Fontes. 1998.
- TERRA, M. G., GONÇALVES, L. H. T., DOS SANTOS, E. K. A., & ERDMANN, A. L. (2010). Sensibilidade nas relações e interações entre ensinar e aprender a ser e fazer enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(2), 203-209.
- VIDEBECK, S. L. *Enfermagem em saúde mental e psiquiatria*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2012.
- WINNICOTT, D. Preocupação materna primária. In *Textos selecionados: da pediatria à psicanálise* (4ª ed.) (pp. 491- 498). Rio de Janeiro: Francisco Alves. (Original publicado em 1958), 1993.
- WINNICOTT, D. W. *O ambiente e os processos de maturação: estudos sobre a pediatria à psicanálise*. Rio de Janeiro, RJ: Francisco Alves, 1978

- WINNICOTT, D. W. *Objetos transicionais e fenômenos transicionais. In teoria do desenvolvimento emocional.* Porto Alegre: Artes Médicas. 1983
- WINNICOTT, D. W. *Os bebês e suas mães.* São Paulo: Martins Fontes. 1999.
- WINNICOTT, D.W. (1999a). *Os bebês e suas mães.* São Paulo: Martins Fontes. 1999a
- WINNICOTT, D.W. (1999b). *Tudo começa em casa.* São Paulo: Martins Fontes. 1999b
- ZANATTA, E. A. et. al. COTIDIANO DE FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM O AUTISMO INFANTIL. *Revista Baiana de Enfermagem*, Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, set./dez. 2014

## ANEXO I

### AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA

Ilma Sra Dra Denise Barbosa de Castro Friedrich  
Diretora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora

Solicito de vossa senhoria autorização para a realização e divulgação da pesquisa “Vivência de mulheres mães de crianças portadoras de transtorno de espectro autista” que será realizada por mim, Daniela de Cássia Sabará Rendón, enfermeira mestranda do PPG-Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora, sob a orientação da professora doutora Anna Maria de Oliveira Salimena.

O objetivo deste estudo é: Desvelar a vivência de mulheres mães de crianças portadoras de espectro autista.

Informo ainda que o nome da instituição será citado na divulgação dos resultados para fins exclusivamente científicos e será mantido o absoluto em relação às participantes, seguindo os preceitos da Resolução 196/96 do Ministério da Saúde, que traz as diretrizes e normas reguladoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

A pesquisa, antes de ser realizada, será analisada pelo Comitê de Ética da UFJF através da Plataforma Brasil, para verificação dos cumprimentos das recomendações legais e éticas.

Desde já, coloco-me à disposição para maiores esclarecimentos.

---

Daniela de Cássia Sabará Rendón

---

Prof.Dra Orientadora Anna Maria de Oliveira Salimena

### AUTORIZAÇÃO

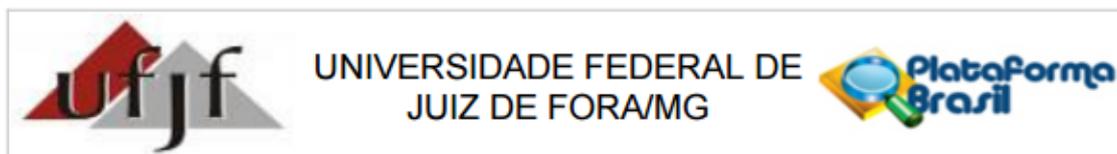
Declaro que fui devidamente informada quanto às finalidades da realização desta pesquisa, e autorizo a coleta de dados.

---

**Dra Denise Barbosa de Castro Friedrich**  
**Diretora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora**

Juiz de fora, \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

## ANEXO 2



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Vivência de mulheres mães de crianças portadoras de transtorno de espectro autista.

**Pesquisador:** Anna Maria de Oliveira Salimena

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 49453115.5.0000.5147

**Instituição Proponente:** Faculdade de Enfermagem

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.254.423

#### **Apresentação do Projeto:**

Apresentação do projeto esta clara e detalhada de forma objetiva. Descreve as bases científicas que justificam o estudo.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

Apresenta clareza e compatibilidade com a proposta de estudo.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

O risco que o projeto apresenta é caracterizado como risco mínimo, considerando que os indivíduos não sofrerão qualquer dano ou sofrerão prejuízo pela participação ou pela negação de participação na pesquisa e benefícios esperados, estão adequadamente descritos.

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

sofrerão qualquer dano ou sofrerão prejuízo pela participação ou pela negação de participação na pesquisa e benefícios esperados, estão adequadamente descritos.

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O projeto está bem estruturado, delineado e fundamentado, sustenta os objetivos do estudo em sua metodologia de forma clara e objetiva, e se apresenta em consonância com os princípios éticos norteadores da ética na pesquisa científica envolvendo seres humanos elencados na resolução 466/12 do CNS e com a Norma Operacional Nº 001/2013 CNS.

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

O projeto está em configuração adequada e há apresentação de declaração de infraestrutura e de concordância com a realização da pesquisa, assinada pelo responsável da instituição onde será



Continuação do Parecer: 1.254.423

realizada a pesquisa. Apresentou de forma adequada o termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O Pesquisador apresenta titulação e experiência compatível com o projeto de pesquisa.

**Recomendações:**

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

Diante do exposto, o projeto está aprovado, pois está de acordo com os princípios éticos norteadores da ética em pesquisa estabelecido na Res. 466/12 CNS e com a Norma Operacional Nº 001/2013 CNS. Data prevista para o término da pesquisa: Maio de 2016.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa CEP/UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 466/12 e com a Norma Operacional Nº001/2013 CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO do protocolo de pesquisa proposto. Vale lembrar ao pesquisador responsável pelo projeto, o compromisso de envio ao CEP de relatórios parciais e/ou total de sua pesquisa informando o andamento da mesma, comunicando também eventos adversos e eventuais modificações no protocolo.

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

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_592146.pdf	18/09/2015 12:54:54		Aceito
Outros	DecDir.pdf	18/09/2015 12:53:55	Anna Maria de Oliveira Salimena	Aceito
Folha de Rosto	Folharosto.pdf	18/09/2015 12:36:47	Anna Maria de Oliveira Salimena	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetodetalhado.pdf	17/09/2015 23:00:25	Anna Maria de Oliveira Salimena	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	17/09/2015 22:58:47	Anna Maria de Oliveira Salimena	Aceito
Outros	ROtentevista.docx	15/09/2015 14:58:23	Anna Maria de Oliveira Salimena	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

JUIZ DE FORA, 01 de Outubro de 2015

---

**Assinado por:**  
**Francis Ricardo dos Reis Justi**  
**(Coordenador)**



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP/UFJF  
36036-900 JUIZ DE FORA - MG – BRASIL

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

A Sra está sendo convidada como voluntária a participar da pesquisa “Vivência de mulheres mães de crianças portadoras de transtorno de espectro autista”. Nesta pesquisa pretendemos compreender os sentimentos das mães de crianças autistas. O motivo que nos leva a este estudo é que o enfermeiro e os demais membros da equipe de saúde devem estabelecer maior interação com os familiares e percebê-los também como clientes que precisam ser assistidos. Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: será utilizado um roteiro para a entrevista aberta e os depoimentos serão gravados.

Para participar deste estudo a Sra não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso seja identificado e comprovado danos provenientes desta pesquisa tem assegurado o direito a indenização. Terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Esta é uma pesquisa considerada de risco mínimo, pois trata somente de uma conversa em que a senhora fará um depoimento sobre o seu vivido como mãe de criança autista. Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. A Sra não será identificada em nenhuma publicação que possa resultar. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma via será arquivada pela pesquisadora responsável e a outra será fornecida à senhora. Os dados ficarão arquivados com as pesquisadoras responsáveis por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. A pesquisadora tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Eu, \_\_\_\_\_, portadora do documento de Identidade \_\_\_\_\_ fui informada dos objetivos da pesquisa “Vivência de mulheres mães de crianças portadoras de transtorno de espectro autista”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016.

---

Nome	Assinatura participante
Data	

---

Nome	Assinatura pesquisadora
Data	

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA/UFJF CAMPUS UNIVERSITÁRIO DA UFJF PRÓ-REITORIA DE PESQUISA CEP: 36036-900

FONE: (32) 2102- 3788 /: [cep.propesq@ufjf.edu.br](mailto:cep.propesq@ufjf.edu.br)

**PESQUISADORA RESPONSÁVEL:** ANNA MARIA DE OLIVEIRA SALIMENA. ENDEREÇO: RUA MARECHAL CORDEIRO DE FARIA, 172  
CARLOS CHAGAS CEP: 36081-330 – JUIZ DE FORA – MG FONE: (32) 99820952 E-MAIL: ANNA [SALIMENA@TERRA.COM.BR](mailto:SALIMENA@TERRA.COM.BR)

**ROTEIRO DE ENTREVISTA**

DATA DA ENTREVISTA: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

NOME: \_\_\_\_\_ PSEUDÔNIMO: \_\_\_\_\_

ENDEREÇO: \_\_\_\_\_

DATA DE NASCIMENTO: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ IDADE: \_\_\_\_\_

ESTADO CIVIL: \_\_\_\_\_ FILHOS: \_\_\_\_\_ PORTADORES DE  
AUTISMO: \_\_\_\_\_

RELIGIÃO: \_\_\_\_\_ ESCOLARIDADE: \_\_\_\_\_

PROFISSÃO: \_\_\_\_\_ DATA DO

DIAGNÓSTICO: \_\_\_\_\_

#### QUESTÕES NORTEADORAS

1. Como é para você o dia-a-dia com o diagnóstico de autismo de seu filho?
2. Você gostaria de relatar algo mais?