

**UNIVERSIDADE DO EXTREMO SUL CATARINENSE - UNESC  
CURSO DE PSICOLOGIA**

**VITÓRIA WATERKEMPER PREIS**

**IMPACTO DAS CARACTERÍSTICAS DO ESPCTRO AUTISTA PARA MÃES DE  
FILHOS COM TEA**

**Criciúma  
2022**

**VITÓRIA WATERKEMPER PREIS**

**IMPACTO DAS CARACTERÍSTICAS DO ESPCTRO AUTISTA PARA MÃES DE  
FILHOS COM TEA**

Trabalho de Conclusão do Curso, apresentado para obtenção do grau de Bacharelado no Curso de Psicologia da Universidade do Extremo Sul Catarinense - UNESC.

Orientador: Prof. Mestre. João Luiz Brunél

**Criciúma**

**2022**

**VITÓRIA WATERKEMPER PREIS**

**IMPACTO DAS CARACTERÍSTICAS DO ESPCTRO AUTISTA PARA MÃES DE  
FILHOS COM TEA**

Trabalho de Conclusão do Curso, aprovado pela Banca Examinadora para obtenção do grau de Bacharelado, no Curso de Psicologia da Universidade do Extremo Sul Catarinense - UNESC, com Linha de Pesquisa em Saúde e Processos Psicossociais.

Criciúma, 23 de Novembro de 2022

**BANCA EXAMINADORA**

Prof. Mestre João Luiz Brunel – UNESC – Orientador  
Prof. Nerilza Volpato Beltrame Alberton – UNESC  
Prof. Denise Nuernberg – UNESC

**Criciúma**

**2022**

**Dedico esse trabalho à todas as mães, que se doam todos os dias pelos filhos.**

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente a Deus que me manteve forte para a realização e conclusão deste trabalho, sem a permissão dele nada disso seria possível.

Agradeço a minha família, minha mãe Gladis, meu padrasto Luiz, por ter propiciado a mim vivenciar estes cinco anos de caminhada acadêmica até este momento, e por todo apoio, segurança e força no decorrer destes anos e na finalização deste trabalho de conclusão de curso. Agradeço meu marido Wallisson por sempre ter me ajudado a chegar a este dia e por toda força que me oferece na minha vida pessoal e profissional.

Agradeço as minhas amigas Eloisa e Hellen, que me acompanharam no decorrer da graduação de psicologia, me ajudando e incentivando.

Agradeço a Instituição Ama e as mães da instituição por ter me recebido de forma tão acolhedora, por ter me permitido aprender tanto e a partir das experiências ouvidas ali ter ainda mais inspiração para este trabalho.

Por fim, mas não menos importante, aos meus professores, que me forneceram tanto conhecimento e bases para a atuação profissional. Em especial, meus agradecimentos ao meu orientador professor João Luiz Brunél, por toda dedicação, zelo e paciência, quando decidi o tema deste trabalho sabia que não existiria pessoa melhor para me orientar. Meus agradecimentos a Professora Nerilza, que me orientou no meu estágio escolar e na clínica sempre muito acolhedora e carinhosa e professora Denise, que marcou de forma significativa minha vida acadêmica meus agradecimentos eternos.

**“As crianças especiais, assim como as aves, são diferentes em seus vôos. Todas, no entanto, são iguais em seu direito de voar.”**

**Jessica Del Carmen Perez**

## RESUMO

O presente estudo tem como tema “Impacto das características do espectro autista para mães de filhos com TEA.”. O principal objetivo deste trabalho é investigar a repercussão do diagnóstico para mães com filhos que apresentam espectro autista. Entretanto é uma pesquisa de abordagem qualitativa, do tipo exploratório e descritivo. Ocorreu através de entrevistas semiestruturadas feitas com mães da instituição AMA - Associação de Pais e Amigos de Autistas. Através deste trabalho foi possível obter que entre as dez entrevistadas todas possuem conhecimento do que é o autismo e o que ele representa na maternidade. Contudo possibilitou ver como o diagnóstico é recebido na família, entre as dez entrevistadas a maioria passa pelo processo de luto e uma tristeza profunda, que o processo de inclusão escolar e social é um desafio, que está em constante evolução, mas ainda possui uma grande resistência na sociedade. A importância de ter uma rede de apoio e frequentar grupos onde trocam vivências e informações. Espera-se com esse trabalho estimular a reflexão sobre o tema ao ponto que o assunto ganhe mais palco na literatura, servindo de base para orientações e informações para as mães e famílias.

**Palavra Chaves:** Autismo. Família. Impacto para as mães.

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>13</b>
1.1	TEMA.....	14
1.2	PROBLEMA.....	14
1.3	HIPOTESE.....	14
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS .....</b>	<b>14</b>
2.1	OBJETIVO GERAL.....	14
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	14
<b>3</b>	<b>FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA .....</b>	<b>15</b>
3.1	BREVE HISTÓRICO SOBRE O AUTISMO .....	15
3.2	O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA FAMÍLIA .....	17
3.3	CONCEITO, ÉTICA E DIREITOS .....	19
3.4	COMPÊTENCIA SOCIAL, INCLUSÃO ESCOLAR E AUTISMO .....	21
3.5	VÍNCULO MÃE-BEBÊ COM CRIANÇAS COM ESPECTRO DO AUTISMO .....	23
<b>4</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>25</b>
4.1	DESENHO DO ESTUDO.....	25
4.2	LOCAL E PARTICIPANTES DO ESTUDO .....	26
4.2.1	Local .....	26
4.2.2	Participantes .....	26
4.2.3	Critérios de inclusão .....	26
4.2.4	Critérios de exclusão .....	27
4.3	COLETA DE DADOS.....	27
4.3.1	Entrevista semiestruturada .....	27
4.3.2	Procedimentos para coleta de dados.....	27
4.4	ANÁLISE DE DADOS.....	28
4.5	ASPECTOS ÉTICOS.....	28
4.6	DESFECHO PRIMÁRIO .....	29
4.7	DESFECHO SECUNDÁRIO .....	29
<b>5</b>	<b>APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS .....</b>	<b>29</b>
5.1	O QUE O AUTISMO REPRESENTA NA MATERNIDADE .....	30

5.2	COMO O DIAGNÓSTICO IMPACTOU NA VIDA FAMILIAR ..	32
5.3	O PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR E SOCIAL .....	35
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>38</b>
	<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>39</b>
	<b>APÊNDICE A.....</b>	<b>44</b>
	<b>ANEXO B .....</b>	<b>45</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O interesse pela elaboração deste estudo originou-se durante a caminhada acadêmica no Curso de Psicologia, período em que foram realizadas discussões e vivências profissionais em estágios não obrigatórios em escolas, que serviram como inspiração para o início da pesquisa sobre o impacto das características do transtorno do espectro autista para mães com filhos com TEA. O autismo, embora tenha recebido destaque na literatura científica atual, ainda demonstra lacunas a serem investigadas. O autismo é uma condição caracterizada pelo desenvolvimento acentuadamente anormal e prejudicado nas interações sociais, nas modalidades de comunicação e no comportamento (American Psychiatric Association [APA], 2013).

Um dos possíveis impactos das características do espectro do Autismo no vínculo mãe e filho pode ser o sentimento de desamparo da mãe frente às limitações dos filhos. Algumas mães de crianças com autismo dedicam a vida aos cuidados com o filho, não encontrando tempo para exercer outra atividade ou até mesmo exercer seu tempo de lazer, sendo que a vivência da maternidade é uma experiência difícil e desgastante, já que envolve uma sobrecarga de responsabilidades para estas mulheres. Dessa forma, as mães precisam contar com o auxílio de uma rede de apoio.

Compreende-se que a capacidade natural para a maternagem de uma mulher, a capacidade para dedicar-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 (WINNICOTT, 1993).

### 1.1 TEMA

Impacto das características do espectro Autista para mães de filhos com TEA.

### 1.2 PROBLEMA

Quais os principais impactos do espectro autista na vida de mães de filhos com TEA?

### 1.3 HIPOTESE

Quais os impactos para mães com filhos com TEA?

## 2 OBJETIVOS

### 2.1 OBJETIVO GERAL

Investigar a repercussão do diagnóstico para mães com filhos que apresentam o espectro autista.

### 2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Compreender o que o autismo representa na maternidade.
- Pesquisar como o diagnóstico impactou na vida familiar
- Identificar como está ocorrendo o processo de inclusão.

### 3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

#### 3.1 BREVE HISTÓRICO SOBRE O AUTISMO

A expressão “autismo” foi utilizada por Eugene Bleuler pela primeira vez em 1911, “para definir a perda de contato com a realidade, produzindo um déficit de comunicação” entre uma pessoa e os demais membros e situações sociais (GOMEZ; TERÁN, 2014, p 461).

Estudos epidemiológicos apresentam uma prevalência de aproximadamente 1 em cada 200 indivíduos (KLIN, 2006), sendo esta quatro vezes maior em meninos do que em meninas. Somente no Brasil, embora não existam dados epidemiológicos estatísticos, é estimado pela Associação Brasileira de Autismo que aproximadamente 600 mil pessoas apresentam essa síndrome (BOSA; CALLIAS, 2000), sem contar aqueles que não se enquadram em sua forma típica.

Em 1943, Leo Kanner realizou estudos em crianças para descrever a qualidade de relacionamento delas, registrando os sintomas autistas considerados por outros estudiosos como desequilíbrio emocional ou retardo mental. Além disso, constatou que os autistas apresentavam características em suas relações interpessoais equivalentes as apresentadas por pessoas com quadro de esquizofrenia (GOMEZ; TERÁN, 2014).

Além disso, o mesmo pesquisador, Kanner 1949, elaborou a tese de que o autismo estava ligado com o mau relacionamento da criança com seus genitores, também conhecida pela expressão “mãe-geladeira”. Segundo este pensamento, o desenvolvimento do autismo estaria ligado com o tratamento ofertado pelos pais aos filhos, especificamente, os perfis de “mães emocionalmente frias” e “pais intelectuais”, ambos mais preocupados com o desenvolvimento físico da criança do que em ter contato com ela e desenvolver suas emoções e forma de relacionar-se com as pessoas e situações em sua volta (CAVALCANTI, 2007, *apud* MARTINS, 2019).

Entretanto, a concepção de que a origem do autismo está ligada a suposta maternidade fria ou ideia de mãe-geladeira foi descartada por estudiosos posteriores a Kanner, conforme aponta:

Stelzer: [...] não se defende mais ideias de que o autismo tenha qualquer origem psicogênicas, das ‘mães-geladeiras’ ou outras, que tinham por base a rejeição dos pais, especialmente da mãe, em relação à criança autista, não merecem qualquer menção como causa de autismo, por serem equivocadas e terem sido completamente abandonadas. Assim como estas hipóteses foram derrubadas, foi também o tratamento psicoterápico do autismo (STELZER, 2010, apud MARTINS, 2019, p. 19).

Araújo e Lotufo Neto (2014, p. 69) destacam que o primeiro manual com o objetivo de aplicação clínica para transtornos mentais surgiu apenas em momento posterior, vejamos:

A primeira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) foi publicada pela Associação Psiquiátrica Americana (APA) em 1953, sendo o primeiro manual de transtornos mentais focado na aplicação clínica. O DSM-I consistia basicamente em uma lista de diagnósticos categorizados, com um glossário que trazia a descrição clínica de cada categoria diagnóstica. Apesar de rudimentar, o manual serviu para motivar uma série de revisões sobre questões relacionadas às doenças mentais. O DSM-II, desenvolvido paralelamente com a CID-8, foi publicado em 1968 e era bastante similar ao DSM-I, trazendo discretas alterações na terminologia.

Sobre o DSM-I, Fernandes (2020, p. 1) comenta que na época ele foi uma referência em nível global para os profissionais e estudiosos das áreas da saúde, pois ele “fornece as nomenclaturas e os critérios padrão para o diagnóstico dos transtornos mentais estabelecidos”. Ainda, ressalta que “os diversos sintomas de autismo eram classificados como um subgrupo da esquizofrenia infantil, não sendo entendido como uma condição específica e separada”.

Em 1980, foi publicada a terceira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-III), sendo que “nesta edição do manual, o autismo é reconhecido pela primeira vez como uma condição específica e colocado em uma nova classe, a dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID)” (FERNANDES; AMATO, 2020, p.1)

Em 2007, o dia dois de abril foi designado como o Dia Mundial da Conscientização do Autismo “para chamar atenção da população em geral para importância de conhecer e tratar o transtorno, que afeta cerca de setenta milhões de pessoas no mundo todo, segundo a Organização Mundial de Saúde”. Mais tarde, no ano de 2018, o Brasil incluiu em seu calendário oficial o dia dois de abril como Dia Nacional de Conscientização sobre o Autismo (FERNANDES; AMATO, 2020).

### 3.2 O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA FAMÍLIA

A vida de uma família se baseia em diversos eventos de desenvolvimento, levando em consideração as diversas gerações das quais a família faz parte, além, dos vários contextos histórico-sócio-culturais. Assim, para o presente trabalho, ela constitui instituição social significativa, sendo que, desta instituição, se faz necessário o entendimento da organização familiar diante do autismo, levando em consideração que o transtorno interfere diretamente na vida do portador e dos familiares (BALBI; PORTO, 2015).

De acordo com Balbi e Porto (2015, p. 3), os conjuntos familiares das pessoas identificadas com Transtorno do Espectro Autista veem-se “frente ao desafio de ajustar seus planos e expectativas quanto ao futuro, às limitações desta condição, além da necessidade de adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas do filho”.

Seguindo o pensamento das autoras pode-se concluir que para os pais, ter um filho diagnosticado com o espectro autista é uma grande dificuldade, tendo como primeira reação a negação, ficando os genitores em estado de choque e perturbados com a notícia e possíveis dificuldades que enfrentarão, entrando num processo de luto. Porém, para muitos este luto ao final vai significar lutar contra as próprias barreiras e dificuldades para proporcionar o bem-estar da criança autista. “Essa negação é caracterizada por uma defesa temporária, na qual algumas famílias têm diferente tempo para processar todas as informações que lhe são dadas para que mais tarde seja substituída pela aceitação” (PAÚL; FONSECA, 2004 *apud* BALBI; PORTO, 2015, p. 1).

A primeira fase do luto, de acordo com o “Método Kübler-Ross” é a negação, sua primeira reação, na maioria das vezes, é dizer “não”, ou ainda “isso não pode ser verdade”. A segunda fase é a raiva, que não é um sentimento que possua muita lógica, na medida em que ele pode ser direcionado para qualquer coisa ou pessoa que o sujeito queira. A terceira fase é a barganha, o sujeito começa a suplicar a Deus, a fazer promessas e juramentos de que não fará mais as coisas como antes, de que tudo será diferente. A quarta fase é a depressão, neste momento, deve ser compreendida como uma reação normal e apropriada após a perda. A quinta e uma última fase é aceitação, essa fase é caracterizada como a aceitação por parte do enlutado da realidade. É importante estar atento para a ideia de que aceitação não

significa que tudo está bem e resolvido. A aceitação propicia que o sujeito passe a encarar sua nova realidade e a dar significado a ela. (KÜBLER-ROSS; KESSLER, 2005, p. 25).

Pinto *et al.* (2016), comenta sobre as adversidades enfrentadas pela família quando do diagnóstico do espectro autista:

O momento do diagnóstico de uma doença ou síndrome crônica para a família é permeado por um conjunto de sensações e sentimentos diversos, a exemplo da frustração, insegurança, culpa, luto, medo e desesperança, principalmente quando o paciente se remete a uma criança. O nascimento de um filho se constitui na formulação de um novo ciclo vital, o qual passa a ser idealizado pelos pais e por toda a família. Entretanto, quando ocorre todos os membros familiares são afetados.

Nesse contexto, Sprovieri e Assumpção Júnior (2000, p. 231), destacam os sentimentos negativos experimentados pelos pais quando da descoberta de que o filho possui autismo:

A definição de autismo corrobora que ele compromete seriamente o grupo familiar quando esta passa a viver com o problema. Usualmente, as relações familiares são naturalmente afetadas quando um elemento de seu grupo apresenta uma doença. As limitações vivenciadas frente à doença levam-na a experimentar alguns tipos de limitação permanente, que são percebidos em sua capacidade adaptativa ao longo do desenvolvimento. Assim, o autismo do filho coloca os pais frente a emoções de luto pela perda da criança saudável que esperavam. Apresentam, por isso, sentimentos de desvalia por terem sido escolhidos para viver essa experiência dolorosa.

Gómez e Téran (2014, p. 530), afirmam que a forma de reação ao identificação do espectro autista varia de família para família, sendo que cada componente familiar é afetado de uma forma, “vivenciando sentimentos diversos como dor, pena, frustração, satisfação em poder ajudar, repulsa, negação, raiva, etc”. Além disso, destacam que o tempo de adaptação com o diagnóstico, pode ser diverso entre os familiares.

Inconscientemente qualquer mulher idealiza a maternidade como sua obra de arte, um quadro perfeito com todos seus detalhes, ou seja, um filho dito perfeito, com saúde, sem deformidades, nos moldes do padrão da nossa sociedade. No entanto, ocorrendo alguma ruptura nesses planos toda a família acaba sendo abalada. Para nenhuma família é fácil escutar que seu filho está dentro do espectro autista. Neste momento todos ficam sem chão, percebem a necessidade de um novo planejamento. Quando recebem o diagnóstico comprovando que seu filho tem Transtornos do Espectro Autista (TEA), é uma tarefa complexa para os pais, que

vem perante seus olhos suas vidas alteradas, buscando refúgio em profissionais para superar o medo. Mas é nesse momento que a situação às vezes se torna complicada, quando a família não encontra profissionais que saibam orientá-la adequadamente nessa nova jornada (PINTO *et al.*, 2016).

O autismo leva o contexto familiar a viver rupturas por interromper suas atividades sociais normais, transformando o clima emocional no qual vive. A família se une à disfunção de sua criança, sendo tal fator determinante no início de sua adaptação. Paralelamente, torna-se inviável reproduzir normas e valores sociais e, conseqüentemente, manter o contexto social. A família sente-se então frustrada e diminuída frente ao meio, com os pais e a criança passando a ser desvalorizados. Isso porque a limitação em um elemento afeta não apenas os relacionamentos entre o "doente" e os demais, mas também entre os outros elementos do grupo. As relações familiares são então afetadas com a presença de uma criança autista, e a comunicação conjugal torna-se confusa parecendo agressividade. Ressalta-se assim a importância de um posicionamento pautado pela aceitação realística da situação, uma vez que o medo e a incerteza passam a ser emoções comuns aos pais de uma criança problema (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 2000, p. 1).

### 3.3 CONCEITO, ÉTICA E DIREITOS

O advento da Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) instituiu que todos os seres humanos têm direito de igualdade e liberdade, vejamos:

Artigo 1º: Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos. Dotados de razão e de consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade. Artigo 2º: Todos os seres humanos podem invocar os direitos e as liberdades proclamados na presente Declaração, sem distinção alguma, nomeadamente de raça, de cor, de sexo, de língua, de religião, de opinião política ou outra, de origem nacional ou social, de fortuna, de nascimento ou de qualquer outra situação. Além disso, não será feita nenhuma distinção fundada no estatuto político, jurídico ou internacional do país ou do território da naturalidade da pessoa, seja esse país ou território independente, sob tutela, autônomo ou sujeito a alguma limitação de soberania (BRASIL, DUDH, 1948, p.1).

Além disso, a Lei 13.146 de 06 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência, p. 13) garante à pessoa com deficiência todos os direitos inerentes a dignidade da pessoa humana, em consonância com nossa Constituição Federal:

Art. 5º É dever do Estado, da sociedade, da comunidade e da família assegurar, com prioridade, às pessoas com deficiência a plena efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, habilitação e reabilitação, transporte,

acessibilidade, cultura, desporto, turismo, lazer, informação e comunicação, avanços científicos e tecnológicos, dignidade, respeito, liberdade e convivência familiar e comunitária, dentre outros decorrentes da Constituição Federal e das leis, que propiciem seu bem estar pessoal, social e econômico.

Quanto aos direitos dos portadores de transtorno do espectro autista, após muitos anos de estudos desenvolveram uma lei específica a Lei 12.764/12 conhecida como lei Berenice Piana, a qual assegura aos portadores de TEA e demais deficiências, direitos em pé de igualdade aos demais cidadãos, sem qualquer tipo de discriminação conforme está assegurado em nossa Constituição em seus artigos 3º e 5º. Art.

3º Constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil: [...] IV - promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação. [...] Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes: I - homens e mulheres são iguais em direitos e obrigações, nos termos desta Constituição; [...] (BRASIL, CRFB, 2020, p.1).

A Lei 12.764/12 (2020, p.1), que trata especificamente do Transtorno do Espectro Autista, conceitua o referido em seu art. 1º, determinando que:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução.

1º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II:

I - Deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II - Padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Seguimos assim com o art. 3º da Lei 12.764 (2020, p. 1), no qual encontramos garantidos os direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

I – a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;

II – a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;

III – o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:

a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;

- b) o atendimento multiprofissional;
- c) a nutrição adequada e a terapia nutricional; os medicamentos;
- d) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento; V – o acesso:
- e) à educação e ao ensino profissionalizante;
- f) à moradia, inclusive à residência protegida;
- g) ao mercado de trabalho;
- h) à previdência social e à assistência social. Parágrafo único. Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado.

É evidente que ainda existe um caminho de conscientização e quebra de preconceitos a se percorrer com a criação das leis de proteção as pessoas com deficiência, essa inclusão dos cidadãos tem sido um constante progresso, os quais somente terão a dignidade humana resguardada pela Constituição Federal quando todas as disposições legais sejam efetivamente cumpridas por todos.

#### 3.4 COMPÊTENCIA SOCIAL, INCLUSÃO ESCOLAR E AUTISMO

Para Del Prette (1996, 1999), a habilidade social possui um caráter descritivo, o qual se refere à totalidade dos desempenhos do indivíduo perante as demandas de uma situação em sentido amplo. Já a competência social é entendida como um julgamento sobre a qualidade do desempenho individual em uma determinada situação. Assim, é possível afirmar que crianças com maiores habilidades sociais sejam consideradas socialmente mais competentes.

Visto que os relacionamentos entre crianças da mesma idade desempenham um papel fundamental no desenvolvimento das habilidades sociais, a qualidade da convivência com estes "outros significativos" afeta positiva ou negativamente as diversas aquisições que delas se originam. (DEL PRETTE, 2006; HARTUP, 1996; PEPLER; CRAIG, 1998).

Segundo Shaffer (1996), diversos estudos têm demonstrado as consequências "indesejáveis", resultantes da falta de amizade ou dificuldades nas relações com pares, tais como maior probabilidade de desenvolver problemas emocionais, ser menos sociável, apresentar ajustamento escolar mais pobre, obter menos ganhos educacionais, ser menos altruísta, entre outros.

A chegada da criança com autismo na escola regular gera grande preocupação tanto por parte da família quanto da escola. Nesse momento a família e os profissionais da educação se questionam sobre a inclusão dessas crianças, pois

a escola necessita de adequações. Para as autoras, Brande e Zanfelicce (2012), receber alunos com deficiência, mais especificamente, com transtornos invasivos do desenvolvimento, é um desafio que as escolas enfrentam diariamente, pois pressupõe utilizar de adequações ambientais, curriculares e metodológicas.

Entretanto, isso não é tarefa fácil, pois segundo Scardua (2008), para que haja inclusão escolar, é necessário comprometimento por parte de todos os envolvidos, ou seja, alunos, professores, pais, comunidade, diretor, enfim, todos que participem da vida escolar.

Além disso, é importante que a criança autista interaja com outras crianças, pois, de acordo com Camargo e Bosa (2009, p. 67) “para ultrapassar os déficits sociais dessas crianças, é preciso possibilitar o alargamento progressivo das experiências socializadoras, permitindo o desenvolvimento de novos conhecimentos e comportamentos”. As autoras ainda enfatizam que proporcionar às crianças com autismo de conviver com outras da mesma faixa etária possibilita o estímulo a suas capacidades interativas, impedindo o isolamento contínuo. Além disso, o convívio de uma criança autista no ensino regular irá favorecer o seu desenvolvimento e de seus pares. Porém, as autoras alertam que:

Quando não há ambiente apropriado e condições adequadas à inclusão, a possibilidade de ganhos no desenvolvimento cede lugar ao prejuízo para todas as crianças. Isso aponta para a necessidade de reestruturação geral do sistema social e escolar para que a inclusão se efetive (CAMARGO; BOSA, 2009, p. 70).

Outro fator que deve ser trabalhado com crianças autistas é a rotina. Gikovate (2009) destaca que a quebra de uma rotina pode desencadear um comportamento agitado no qual a criança se recusa a ir em frente enquanto não se retorne ao padrão anterior.

Além disso, a rotina para estas crianças é fundamental para que consigam se organizar no espaço e tempo, para que assim consigam aprender. Lopes e Pavelacki (2005) ressaltam que além das técnicas que se devem utilizar em sala, a rotina diária é muito importante na educação do autista, a qual não deve ser alterada, pois qualquer mudança pode refletir no comportamento da criança.

Gikovate (2009) resalta que para haver realmente uma inclusão escolar da criança com autismo é importante levar em consideração qual a necessidade desta, a partir disso deve-se fazer as adaptações na sala de aula. Dessa forma é importante que o autista se sinta próximo ao professor, que o professor peça para a

turma cuidados com barulhos ou sons específicos, muitas vezes irritantes para o autista e que a criança tenha acesso a dicas do que acontecerá no dia-a-dia através de informação visual.

Almeida (1997) parte da noção de que o ser humano está inatamente programado para estabelecer vínculos sociais, mas que o desenvolvimento social só se constrói na sequência de interações, em qualquer estágio da vida.

Conforme Cairns (1986), a trajetória individual não é determinada somente pelos componentes genéticos, nem somente nos primeiros anos de vida (embora seja este um período crítico para o desenvolvimento). É, sobretudo, determinada pelas condições em que se desenrola o desenvolvimento, incluindo as mudanças biológicas esperadas, os sistemas de relações sociais que envolvem a criança, as condições dos ambientes que circula, o nível cognitivo da criança, entre outros. Isso quer dizer que não se pode afirmar que no nível da intervenção não se possa minimizar as dificuldades que caracterizam qualquer síndrome.

### 3.5 VÍNCULO MÃE-BEBÊ COM CRIANÇAS COM ESPECTRO DO AUTISMO

O vínculo mãe-bebê é 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 falha. Diante da inacessibilidade de um, seja da mãe ou do bebê, o outro tem trabalho dobrado na busca pelo contato (ARAÚJO, 2003).

Um dos pontos evidenciados por Winnicott na prática clínica com crianças autistas é a situação de desamparo da mãe. Este desamparo, nem sempre é percebido à primeira vista, muitas vezes também não é reconhecido por ela, devido às defesas utilizadas contra os sentimentos de se encontrar sozinha e vulnerável. Em muitos casos, na primeira entrevista, a mãe mostra-se fria, autossuficiente, ou, por outro lado, cansada de buscar um lugar em que seu filho possa ser olhado e acolhido. Ela mostra-se desconfiada e descrente de qualquer consideração.

Entretanto, num texto de 1968, "A comunicação entre o bebê e a mãe e entre a mãe e o bebê: convergências e divergências", Winnicott comenta:

Certamente algo acontece às pessoas quando elas se veem confrontadas com o desamparo que supostamente caracteriza o bebê. (...) Poderíamos quase dizer que as pessoas que cuidam de um bebê são tão desamparadas em relação ao desamparo do bebê quanto o bebê o é. Talvez haja até mesmo um confronto de desamparos (WINNICOTT, 1968, p. 91).

O autor alerta para o desamparo materno mesmo nos casos de mães de bebês com desenvolvimento típico e salienta o quanto este sentimento de desamparo se torna potencializado em casos mais graves. Sem dúvida, diante da inacessibilidade aos seus bebês com espectro do autismo, as mães se sentem desamparadas e fracassadas nesta função materna, Winnicott exemplifica estas situações vividas na maternidade frente ao espectro de autismo de um filho: Quando a gravidez, o parto e depois a criança a desapontaram e não conseguiu despertar sua preocupação materna. (WINNICOTT, 1997).

De acordo com Araújo (2003), uma situação de um quadro de autismo – em que a criança desapontou a mãe, e tantas vezes a gravidez e o parto também assim o fizeram, pode desencadear na mãe variados modos de reação. É possível que esta mãe se deprima que entre em estado de confusão, que empreenda uma fuga da maternagem. 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.

Em sua obra, Winnicott salienta a necessidade de se deixar a mãe ser mãe naturalmente, que o ambiente não interfira na sua relação com o bebê e que ela não fique buscando em livros, palestras e outros meios a receita de como ser mãe suficientemente boa. Entretanto, é necessário considerar que, em muitos momentos, "pais ordinariamente bons precisam de ajuda", precisam de instruções no caso de doenças físicas e/ou psicológicas (WINNICOTT, 1980. p. 133). E mais "A mãe imatura ou não saudável precisa de ajuda especial da pessoa responsável pelo seu caso: onde a mulher normal precisa de instrução e a doente precisa de reassseguramento".

Nos vários casos de crianças autistas citados por Winnicott, pode-se perceber os sentimentos de incerteza, solidão e insegurança no ambiente próximo, envolvendo a mãe. No extremo das defesas contra os sentimentos acima citados, a mãe pode encontrar-se tão rigidamente defendida, que não tem olhos para o seu bebê. Se o bebê não pode ser visto pelos olhos da mãe, ele também não consegue ver-se e, conseqüentemente, não consegue existir como pessoa. "Se o rosto da mãe não reage, então o espelho constitui algo a ser olhado, mas não a ser examinado" (Winnicott, 1975).

A necessidade de "maternar" a mãe já há bastante tempo vem sendo considerada, conforme nos relembra Araújo (2003).

O trabalho de Falivene (1997) ressalta muito bem esse tema. Maternar as mães das crianças autistas me parece ser um dos tantos trabalhos do analista nestes casos em que o desamparo sentido diante da “não-resposta” e da incomunicabilidade de seu filho.

## **4 METODOLOGIA**

### **4.1 DESENHO DO ESTUDO**

A pesquisa foi de abordagem qualitativa do tipo exploratório e descritivo. Em relação à abordagem qualitativa, comenta Minayo (2001, p. 21):

Preocupa-se com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Com relação à pesquisa descritiva, Prodanov e Freitas (2013) corroboram que nesta modalidade de pesquisa, o pesquisador observa, registra, analisa e ordena os dados sem que haja a manipulação ou interferência do mesmo. Procura ainda investigar a frequência com que um fato ocorre, sua natureza, suas características, causas e relações com outros fatos. Desta forma, para a realização da coleta de dados, pode-se fazer o uso de técnicas como entrevistas, formulários, questionários, teste ou observações.

A pesquisa exploratória tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses. A grande maioria dessas pesquisas envolve: (a) levantamento bibliográfico; (b) entrevistas com pessoas que tiveram experiências práticas com o problema pesquisado; e (c) análise de exemplos que estimulem a compreensão (GIL, 2007, *apud* GERHARDT; SILVEIRA, 2009, p. 35).

## 4.2 LOCAL E PARTICIPANTES DO ESTUDO

### 4.2.1 Local

A pesquisa foi realizada na cidade de Criciúma, na AMA - Associação de Pais e Amigos de Autistas.

### 4.2.2 Participantes

Os sujeitos desta pesquisa foram mães de filhos com TEA que frequentam a instituição, totalizando 10 pessoas.

### 4.2.3 Critérios de inclusão

Estiveram incluídas nessa pesquisa:

- Mães de filhos com espectro autista;
- Mães que receberam o diagnóstico a mais de três anos.

- Mães que possuem filhos com idade entre cinco à oito anos.

#### 4.2.4 Critérios de exclusão

Estiveram excluídas dessa pesquisa:

- Mães que não se enquadram nos critérios de inclusão.

### 4.3 COLETA DE DADOS

#### 4.3.1 Entrevista semiestruturada

Segundo Gerhardt e Silveira (2009, p. 72) na entrevista semiestruturada:

O pesquisador organiza um conjunto de questões (roteiro) sobre o tema que está sendo estudado, mas permite, e às vezes até incentiva, que o entrevistado fale livremente sobre assuntos que vão surgindo como desdobramentos do tema principal.

Como mencionado pelos autores, a entrevista semiestruturada segue um roteiro da mesma forma que deixa em aberto para o entrevistado falar livremente. Desta forma, esta entrevista ocorrerá com perguntas pertinentes ao tema pesquisado abrangendo os objetivos específicos aqui neste projeto definidos.

Ocorreu na AMA previamente marcado com as participantes, cada entrevista durou entre 30 e 50 minutos.

#### 4.3.2 Procedimentos para coleta de dados

A pesquisadora entrou em contato com a instituição AMA - Associação de Pais e Amigos de Autistas, conforme o aceite e os documentos previamente prontos foi enviado o projeto para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), logo após ser aprovado, a pesquisadora entrou em contato com as mães que aceitaram participar da pesquisa e a partir da disponibilidade delas, foi marcado um dia e horário para a realização da entrevista, de forma individual. O local para a coleta de dados foi na instituição, pois é um local que garanta o sigilo dos dados coletados para a pesquisa.

Diante das participantes, foi realizada a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), presente no apêndice C deste trabalho, o qual contém informações sobre a pesquisa e direitos dos participantes e então, assim iniciou a

entrevista. Para melhor absorção e análise dos dados, foram solicitadas as participantes que a entrevista seja gravada, conforme consentimento em apêndice D presente neste projeto.

#### 4.4 ANÁLISE DE DADOS

Para a análise de dados desta pesquisa foi utilizado a Análise de Conteúdo de Bardin (2011), que é referenciado por Santos (2012, p. 386) como:

Na fase de interpretação dos dados, o pesquisador precisa retornar ao referencial teórico, procurando embasar as análises dando sentido à interpretação. Uma vez que, as interpretações pautadas em inferências buscam o que se esconde por trás dos significados das palavras para apresentarem, em profundidade, o discurso dos enunciados.

A análise de conteúdo é uma técnica de leitura profunda, que estimula a fazer relações dos textos estudados e do conteúdo pesquisado, favorecendo compreensão, utilização e a aplicação deste conteúdo encontrado (SANTOS, 2012). Os conteúdos serão organizados de acordo com os objetivos específicos.

#### 4.5 ASPECTOS ÉTICOS

Na realização desta pesquisa foram seguidas e respeitadas todas as normas vigentes neste de ano de 2022, referente aos aspectos éticos na pesquisa com seres humanos de acordo com o Conselho Nacional de Saúde.

Após a aprovação deste projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) foi entrado em contato com as mães que aceitaram participar da entrevista e concordaram com a gravação, foram encaminhados a elas o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que consta no apêndice C desse Projeto e composto por duas vias, em que uma ficou com a pesquisadora e a outra foi fornecida as participantes.

A entrevista ocorreu no local, dia e horário agendado com a participante, de acordo com a disponibilidade dela, respeitando-o e mantendo o sigilo de dados.

O anonimato das participantes será garantido por meio de um código, utilizando-se as letras “M” e “A”, que correspondem a “Mães de crianças Autistas”, seguidos de números em ordem crescente, respectivos à primeira mãe entrevistada até a última. Por exemplo: MA1, MA2, MA3 etc.

Esta pesquisa não possui nenhum risco físico, porém, durante o processo de

coleta de dados, frente à realização da entrevista semiestruturada, poderão surgir emoções de lembranças de acontecidos das participantes e outros sentimentos que podem ocasionar riscos minimamente significativos. Caso uma situação assim ocorra e a participante se sentir desconfortável, será prestado um acolhimento a ela e ela poderá optar pela desistência da entrevista. Ao cumprimento da pesquisa, em um momento posterior, será realizada a devolutiva dos dados as participantes do estudo.

#### 4.6 DESFECHO PRIMÁRIO

Ampliar o conhecimento sobre a temática do espectro autista e vivência da Família.

#### 4.7 DESFECHO SECUNDÁRIO

Espera-se alcançar os objetivos aqui propostos, da mesma forma, estimular a reflexão sobre o tema ao ponto que o assunto ganhe mais palco na literatura. Disseminar informações sobre o assunto servindo de base para orientações e informações para família.

## 5 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Dentre as sete perguntas realizadas, foram agrupadas as suas respostas em três categorias, sendo elas: O que o autismo representa na maternidade, como o diagnóstico impactou na vida familiar e como está ocorrendo o processo de inclusão. Das 10 mães entrevistadas apenas uma é divorciada, sendo a maioria mãe de meninos, apenas uma mãe de menina. As idades das dez entrevistadas são entre 29

e 43 anos. Entretanto foram analisadas cuidadosamente, onde foi feito a transcrição das entrevistas e posteriormente mostradas neste estudo, apresentou-se respostas similares sobre o que é o autismo.

O transtorno do espectro autista caracteriza-se por déficits persistentes na comunicação e na interação social em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos. Além dos déficits na comunicação social, o diagnóstico do transtorno do espectro autista requer a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (APA, 2013).

*“Para mim o autismo é um transtorno de desenvolvimento que leva ao comprometimento da comunicação e também da interação social, levando a comportamentos repetitivos que são conhecidos como as estereotipias restritas, fazendo que cada um tenha um tipo de comportamento, entendo que tem uns que batem palmas, outros que ficam andando de um lado para outro, tem uns mais agitados e outros mais calmos, sendo assim esses são alguns tipos de estereotipias.” (MA1)*

*“Entendo que o autismo é um distúrbio do neurodesenvolvimento, um desenvolvimento atípico, como a parte comportamental da comunicação, alguns atrasos e intolerâncias onde possuem uns padrões de comportamento deles, bem característicos de cada um, pois cada criança que eu conheço com TEA são diferentes umas das outras.” (MA2)*

Sobre as falas que levaram ao resultado da análise, serão abordadas na primeira categoria a seguir.

## 5.1 O QUE O AUTISMO REPRESENTA NA MATERNIDADE

A maternidade para a mãe de criança autista é vivenciada de forma bastante diferente de uma mãe neurotípica, as diferenças é que essas mulheres normalmente encaram todo o processo de forma realista, sem romantizar todas as dificuldades que gerar uma vida e criá-la pode trazer.

*“[...] Ser uma mãe especial nos torna ainda mais fortes do que você imagina*

*que uma mãe é, uma mãe atípica vamos se disser assim, porque você tem que se doar ainda mais. [...] Eu entendi que eu fui a pessoa escolhida dele, onde me faltam palavras pois eu sempre fui alicerce dele e ele o meu.” (MA3)*

Depois do nascimento da criança, as mães de crianças com autismo precisam lidar de forma intensa com suas próprias necessidades e comorbidades. Precisam enfrentar a sensibilidade ao toque, sons, cheiros, as constantes interações sociais com os filhos, professores e outras mães, precisam encarar o acúmulo de tarefas e a rotina imprevisível das crianças. Além disso, como se isso já não bastasse, ainda enfrentam preconceitos, cobranças e a sensação de inadequação no modo de maternar.

Pode-se notar através de falas das entrevistadas como o maternar de uma mãe com filho no espectro é desafiador.

*“Mas, quando ele faz algum tipo de estereotipia como dar gritos as pessoas ficam nos olhando como uma forma de julgamento.” (MA5)*

*“Ficava muito triste quando alguém relatava que o filho contava o que acontecia na escola e pensava que o meu nunca iria conseguir fazer isso, mas todos os dias eu pergunto para ele como foi o dia, se gostou, se foi ao parque. Hoje em dia estou menos ansiosa, deixo as coisas no tempo dele, pois noto que ele sente”.*  
(MA1)

A relação entre a mãe e o/a filho/a com deficiência é tão forte que, em muitas circunstâncias, no exercício das atividades que demandam cuidados, ambos se isolam do convívio familiar e social, tanto pela força das barreiras atitudinais, arquitetônicas, pedagógicas e comunicacionais (SOARES; CARVALHO, 2017).

Segundo Smeha e Cezar (2011) ver que as pessoas ficam incomodadas com a presença da criança autista é sentido pelas mães como um gesto de preconceito e é justamente por perceber a fragilidade do filho diante do social que as mães também se sentem fragilizadas.

Ao longo das entrevistas, pode-se notar a importância para as mães participarem de grupos onde trocam vivências e informações. Das dez mães entrevistadas todas participam do mesmo grupo.

*“Desde que eu descobri o diagnóstico, entramos para instituição onde participo de um grupo chamado Autismo e Inclusão, é um grupo maravilhoso. Quando recebi o diagnóstico fui indicada para esse grupo, que é um grupo só de pais autistas. Faz três anos que estou nesse grupo e sempre indico para mães que*

*recebem o diagnóstico e se sentem perdidas, pois, ali tiramos dúvidas sobre medicação, alimentação, comportamento, indicação de dentista, pediatra e etc. Procuramos nos juntar uma vez por semana ou por mês para trocarmos experiências.” (MA1)*

*“Participo de um grupo criado pelas mães da instituição que se chama Autismo e Inclusão e outro que se chama Onda-Autismo onde são mães, pais e avós que compartilham seu dia-a-dia e ajudam a entender melhor sobre nossos filhos autistas.” (MA10)*

*“Participo do grupo Autismo e Inlusão e também sou conselheira da Onda-Autismo que é uma organização Neurodiversa pelos direitos autistas, uma organização nacional e internacional onde nós lutamos pela inclusão.” (MA8)*

Para conseguir suportar tamanha demanda, essas mães precisam estar muito bem amparadas, pois, diante de tantas frustrações, elas precisarão de ajuda (FERREIRA, 2018). Por esse motivo, Smeha e Silva (2012) afirmam que: As mães precisam contar com o auxílio de outras pessoas ou instituições para conseguirem dar conta da sobrecarga de cuidados com a criança autista. Dessa forma, percebe-se que as redes de apoio/suporte social atuam como auxílio a estas mulheres, ajudando-as a melhor vivenciar a maternidade.

## 5.2 COMO O DIAGNÓSTICO IMPACTOU NA VIDA FAMILIAR

Para melhor compreensão de como o diagnóstico impactou na vida familiar foram questionadas como ocorreu à descoberta do diagnóstico. De forma geral as descobertas ocorreram por volta de 1 ano e sete meses.

*“Fazem três anos. Eu descobri, pois o Antônio não falava nem as palavras básicas como “mama” ou “papa” com 1 ano e sete meses decidimos levar em uma fono e ficamos cinco meses fazendo sessões com ele, não conseguimos ver progresso então a mesma pediu para levarmos em um neuropediatra. Sabemos que um neuropediatra é caro então após alguns meses conseguimos um encaminhamento com o Doutor Jaime Lin, o mesmo que nos auxilia na instituição AMA, após alguns teste com ele chegamos ao diagnóstico concreto de autismo.” (MA4)*

*“Iniciamos as investigações há 4 anos, quando o Pedro tinha 1 ano 7 meses, quando o Pedro passou a perder as habilidade adquiridas e a apresentar*

*comportamentos repetitivos, de grande irritabilidade como choro e raiva contra pequenas coisas, tinha uma grande seletividade na alimentação querendo comer apenas frutas e dentro delas, apenas algumas específicas como maçã, banana e morango. Inicialmente levamos em uma pediatra e ela nos aconselhou a procurar um neurologista, a princípio foi muito difícil conseguir pois muitos estavam com a agenda lotada, após três meses conseguimos um diagnóstico concreto de autismo.”* (MA5)

A criança com autismo, ao nascer, na imaginação dos pais é como um bebê perfeito, segundo Franco e Apolónio (2009) isso irá provocar um impacto emocional que será de desilusão. Ao confrontar o bebê idealizado com a realidade, perdendo os objetivos relacionais, ou seja, os objetivos idealizados. Na realidade, “Não nasceu um bebê que desse continuidade ao que tinha sido gerado na fantasia dos pais, mas sim um outro que se tenta impor pela sua realidade” (FRANCO; APOLÓNIO, 2009). Assim sendo, Buscaglia (1993) argumenta que são perdidas as expectativas iniciais, provocando sentimentos, emoções e atitudes diferentes dos outros pais.

Dos sentimentos relatados ao receber o diagnóstico, tristeza, angústia com o futuro, luto foram predominantes nas falas das entrevistadas.

O luto é definido por Twycross (2001) como a maior crise que as pessoas têm de suportar, contudo é necessário para a adaptação à perda e ao significado que a perda tem na sua vida, sendo considerado pelo autor como um processo de transição. Tal como defende Sanders (1999), é um estado experimental que a pessoa sofre depois de ter consciência da perda. No caso das famílias que têm crianças com autismo, a perda que se fala anteriormente diz respeito à perda da criança idealizada.

*“O primeiro sentimento foi de LUTO. Vieram várias perguntas (porque eu? o que eu fiz pra merecer isso? e agora? o futuro? será que ele vai ser feliz? será que vai viver comigo pra sempre?), depois desse LUTO que eu acho extremamente necessário passar, pois através dele surge um sentimento enorme de força e coragem para vivenciar tudo, veio o sentimento de LUTA pra assim fazer o melhor para que meu filho tenha um futuro, que ele consiga seguir em frente, que ele seja respeitado e amado. Eu sempre falo que transformei meu luto em luta.”* (MA3)

*“Quando tive o diagnóstico eu fiquei um pouco sem chão, me senti muito sozinha, parecia que tudo aquilo que eu sonhava em questão da maternidade tinha acabado naquele instante, mas por um lado mesmo tendo certa negação já*

*imaginava, pois lia muito na internet e procurava pessoas que tinham filhos com TEA já que todas as características batiam com a do meu filho, como atraso de fala, contato visual e estereotípias restritas tal qual ficar andando de um lado para o outro, entre tantos outros, mas tratei-o de forma normal e até hoje trato ele como uma criança normal, respeitando e entendendo as suas limitações.” (MA5)*

*“No início eu falo que eu passei por um LUTO, não luto pela criança, mas sim pelo luto do sonho que a gente fez de vida junto com aquela criança, mas chorei bastante durante umas duas semanas todas as noites que eu me sentia sozinha, sentia um buraco escuro onde não sabia de nada, fiquei com muito medo do futuro principalmente. Você fica pensando no que vai ser do seu filho, até que eu percebi que aqueles sonhos eram meus e não do meu filho, então eu resolvi parar de chorar, apesar de ser uma coisa que acompanha a gente de vez em quando, pois é comum ficar triste e angustiada. Porém, eu aprendi a conviver com tudo isso e eu vi que eu precisava agir para ajudar o meu filho.” (MA8)*

Entre as dez entrevistadas duas relatam que ao receber o diagnóstico foi um sentimento de alívio ou algo natural.

*“Diferente de muitas mães, pois tem algumas que até duvidam quando eu relato que meu sentimento foi de alívio. Sabíamos que algo estava acontecendo, receber as orientações e ver a melhora dele nos trouxe grande alívio, foi um descanso finalmente saber o que estava atrasando meu filho e saber que agora sim poderíamos buscar melhorias para ele, porque uma mãe só quer ver seu filho feliz e bem.” (MA4)*

*“O diagnóstico dela para mim veio de uma forma muito natural, eu não passei pelo luto, negação e nem por nenhum sentimento anormal assim de revolta. Aceitei tão bem, talvez porque desde muito cedo tínhamos noção que poderia ser isso, então tivemos muito tempo para diregir e absorver. A família do meu marido e ele demoraram um pouco mais, acredito que seja até normal na grande maioria das famílias, faziam comparações como “porque o sogro falou com tantos anos”, “porque a cunhada quase não falava” assim em diante, mas atualmente aceitam, são curiosos e entendem os sentimentos dela, procuram buscar sempre informações de como falar e agir com ela. Assim não tive período de luto como muitas mães tem, porque temos uma história triste antes de ter a Amanda, pois ela veio depois de perdas gestacionais, o importante para nós é que ela tenha saúde e esteja sempre feliz.” (MA2)*

Entretanto após receber o diagnóstico, além de buscar tratamentos e terapias diversas é necessário uma rede de apoio, pois muitas mães se sobrecarregam.

O TEA pode trazer diversas implicações para a família, desde a sobrecarga física e mental decorrente da vida cotidiana até altos níveis de estresse e baixo índice de qualidade de vida (MISQUIATTI, BRITO; FERREIRA; ASSUMPÇÃO JUNIOR, 2015).

A sobrecarga dos pais é caracterizada como uma desordem que resulta da dependência física e da incapacidade cognitiva da criança, ocasionando intenso estresse, especialmente nas mães, de forma que renunciam às suas possibilidades de lazer e de trabalho pela dedicação aos filhos, devido ao tempo excessivo da demanda de cuidados que a criança necessita (MISQUIATTI, 2015; LOURETO; MORENO, 2016; CHAIM, 2019).

*“Minha rede de apoio além da instituição duas vezes por semana é meu marido que trabalha e a noite me auxilia, porém, a maior parte do tempo fico sozinha com eles e isso me sobrecarrega demais.” (MA10)*

*“Sim, tenho sim, minha família que nos apoiam e nos auxiliam diariamente, mas quando não conseguem, eu e meu marido nos viramos como podemos. Hoje em dia não trabalho, vivo para ele e por ele, é cansativo, mas toda a noite deito e relato para meu marido como é gratificante ver sua evolução diária.” (MA7)*

Fadda e Cury (2019) apontam que a mãe é a principal cuidadora no TEA, e por isso está mais propensa ao desenvolvimento de altos níveis de estresse, resultando em sobrecarga na saúde física e psicológica, aliadas a falta de apoio conjugal, isolamento e escassez de apoio social.

A sobrecarga materna no processo do cuidado de crianças com doenças crônicas ocorre devido ao próprio constructo histórico cultural estabelecido pela sociedade, tendo como função o cuidado integral da família, crendo que somente elas são capazes de cuidar do filho, estando em vigília permanente (PINTO *et al.*, 2016; OLIVEIRA; POLETTO, 2015).

### 5.3 O PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR E SOCIAL

Das dez entrevistadas, seis mostram em suas falas dificuldades e resistências no processo de inclusão escolar e social de seu filho.

*“Então, a Inclusão escolar é bem complicada, inclusive nessa organização*

*que eu trabalho, nós lutamos por isso, temos uma formação específica que é para inclusão escolar, onde tentamos levar mais conhecimento para os profissionais da área da educação, pois é uma área que ainda demanda bastante informação e bastante capacitação para atingir a inclusão escolar, pois hoje em dia ainda não encontramos.” (MA8)*

*“Hoje há mais informações e mais leis vigentes para cobrarmos, mas muitas coisas ainda não acontece. As escolas infelizmente estão se adaptando em um nível lento e com muita resistência. Acham que inclusão é apenas conceder matrícula, esquecendo que inclusão é fornecer acessibilidade, sistema de igualdade funcional para que uma criança com TEA receba a mesma educação. Porque igualdade não é fornecer igual, é fornecer de forma adaptativa para que todos tenham o mesmo ensino, como por exemplo: materiais adaptados, salas adaptadas, avaliações adaptadas, capacitações de professores e auxiliares e principalmente ter o direito de uma auxiliar em sala de aula. Passamos muito trabalho para garantir o direito de uma auxiliar, mas conseguimos. Em questão de inclusão social procuramos sempre fazer com que ele interaja com todos ao seu redor e seja sempre bem recebido por onde passar.” (MA7)*

Fernandes (2007) aponta que ao tratar sobre o mesmo assunto também trazem um desafio: Considerar crianças e jovens com quadro de condutas típicas elegíveis para a escola é reconhecer que eles são capazes de aprender e relacionarem-se com os demais. Contudo, o desafio para além de manter esses alunos nas salas de aula reside em proporcionar-lhes participação educacional e social.

A convivência na diversidade humana pode enriquecer nossa existência desenvolvendo, em variados graus, os diversos tipos de inteligência que cada um de nós possui. O fato de cada pessoa interagir com tantas outras pessoas, todas diferentes entre si em termos de atributos pessoais, necessidades, potencialidades, habilidades, etc. é à base do desenvolvimento de todos para uma vida mais saudável, rica e feliz (ALMEIDA, 2008).

Contudo as mães relatam a importância do processo de inclusão e o quanto isso influenciou no processo da evolução de seus filhos.

*“A inclusão escolar do Pedro está boa, as professoras relatam que ele está evoluindo, que no início ele não conseguia ficar sentado e agora consegue no tempo dele, chega a concluir as tarefas. No social está bem, possui amigos na escola*

*mesmo ele não falando, ele consegue interagir bem, sempre faz sinal de beleza, da tchau e manda beijo para os vizinhos. Na instituição também esta cada vez melhor no seu desenvolvimento e seus comandos, como jogar papel no lixo ou pegar algo quando é pedido.” (MA1)*

*“A inclusão escolar dela é muito tranquila, pois a Amanda é uma criança muito autônoma e independente, pois ela ama pessoas, crianças e animais. Temos passado dificuldades com ela em questão da alfabetização já que ela é bem imperativa, mas sinto que ela está sendo bem incluída na escola, ela chama os colegas para brincar, entra nas brincadeiras, participa de tudo, com relação a inclusão social ocorre de uma forma espontânea pois a Amanda é uma autista que gosta muito de socializar e de conversar, para nós essa questão ainda é tranquila já que não sabemos como isso vai evoluir no futuro.”(MA3)*

(DESSEN; POLONIA; SILVA, 2005; BRANCO; MADUREIRA, 2005; POLONIA; SENNA, 2005) enfatizam a importância das interações sociais para a construção do ser humano e desenvolvimento das pessoas.

(DESSEN; POLONIA; SILVA 2005, p. 73) afirmam que “O desenvolvimento humano é estimulado ou inibido pelo grau de interação com pessoas que ocupam uma variedade de papéis, e pela participação e engajamento em diferentes ambientes”.

Em relação à inclusão Social das dez entrevistadas, é possível ver o quanto incluir seus filhos na sociedade está em constante progresso.

*“[...]A inclusão social dele tem sido um progresso, hoje em dia ele consegue brincar com amigos e pessoas, diversas vezes as pessoas chegavam perto dele e ele se irritava e chorava, mas aos poucos fomos introduzindo-o. Muitas vezes não conseguimos ir em festa de família pois ao chegar no local ele ficava extremamente irritado e chorava mesmo não tendo barulhos altos, hoje ele já consegue ir em alguns locais. Em questão da inclusão entendo que ela precisa ser muito mais falada e vista, as pessoas precisam entender que autismo não se cura, autismo se compreende.” (MA4)*

*“Quanto a inclusão social, também buscamos sempre fazer com que ele interaja com outras pessoas e vá em lugares novos para que se adapte da melhor forma.” (MA10)*

A vivência com diferentes pessoas, possuidoras de diversificados padrões de comportamento é uma experiência rica e possibilita mudanças de comportamentos,

junto da necessidade de comunicação. Por fim as interações estimulam o desenvolvimento de todos ao nosso redor.

## **6 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O estudo realizado teve como objetivo geral, investigar a repercussão do diagnóstico para mães com filhos que apresentam espectro autista. Através deste trabalho foi possível obter a informação de que entre as dez entrevistadas todas possuem conhecimento do que é o autismo e o que ele representa na maternidade. Contudo possibilitou ver também, como o diagnóstico é recebido na família que entre

as dez entrevistadas a maioria passa pelo processo de luto e uma tristeza profunda, que o processo de inclusão escolar e social é um desafio que está em constante evolução, mas ainda possui uma grande resistência na sociedade.

A troca de vivência de mães com filhos que apresentam espectro é de extrema importância, pois através desses grupos não se sentem sozinhas e desamparadas. Ter uma rede de apoio é de extrema importância, pois através dela conseguem realizar, de forma muito mais saudável, as intercorrências da vida.

Evidencia-se com a conclusão desta pesquisa que é possível refletir sobre o impacto e o significado do TEA nas suas vidas e de suas famílias bem como o desafio de serem pais de uma criança que tem dificuldades na comunicação e déficit relacional. Havendo sobrecarga materna com os inúmeros cuidados que os filhos necessitam e que a rede de apoio é de extrema importância.

Acredito que esse trabalho seja de grande importância para a reflexão sobre o tema ao ponto de que o assunto ganhe mais palco na literatura. Deve-se ressaltar aqui a escassez de referências bibliográficas sobre mães com filhos que apresentam espectro autista. Surge a necessidade de dar continuidade a tal estudo no que se refere a vivência de mães na maternidade atípica, como revistas, artigos e monografias, para que se agregue informações sobre o assunto servindo de base para orientações e informações para as mães e as famílias.

Quero aqui ressaltar que essa pesquisa foi de extrema importância para a pesquisadora em questão, pois possibilitou um conhecimento mais aprofundado sobre o Transtorno do Espectro Autista e que a pretensão é continuar com os estudos sobre essa temática, vivência de mães de filhos com TEA, pois considero um tema muito instigante, além de perceber que ainda há um longo caminho a ser percorrido sobre o tema em questão.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, A. **As relações entre pares em idade escolar.** Um estudo de avaliação da competência social pelo método Q-sort. Tese de Doutorado, Universidade do Minho, Portugal, 1997.

ALMEIDA, M. S. R. **Manual Informativo aos Pais sobre o Paradigma da Inclusão e Dúvidas sobre Educação Especial**. Disponível em: [http://www.educacaoonline.pro.br/art\\_manual\\_informativo.asp](http://www.educacaoonline.pro.br/art_manual_informativo.asp). Acesso em: 25 outubro 2022.

APA. American Psychiatric Association. DSM-V. **Manual Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais**. Porto Alegre: ARTMED, 2014.

ARAÚJO, C. A. S. **O Processo de Individualização do autismo**. São Paulo: Memnon, 2003.

BESSA, L. **O que é inclusão social**: Afinal, o que é inclusão social. 2019. Disponível em: <https://www.politize.com.br/inclusao-social/>. Acesso em: 20 maio 2022.

BOSA, C. A. Autismo: Atuais interpretações para antigas observações. In C. R. Baptista, e C. Bosa, (Eds.), **Autismo e educação**: Reflexões e propostas de intervenção (pp. 21-39). Porto Alegre: Artmed, 2002.

BRANDE, C. A.; ZANFELICE, C. C. A inclusão escolar de um aluno com autismo: diferentes tempos de escuta, intervenção e aprendizagens. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 25, n. 42, p. 43-56, jan./abr. 2012. Disponível em: Acesso em: 16 jul. 2022

BRASIL, **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm). Acesso em: 18 jul. 2022.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015**. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm). Acesso em: 18 jul 2022.

CAMARGO, P. H.; BOSA, C. A. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. **Psicologia & Sociedade**, v. 21, n. 1, p. 65-74, 2009. Disponível em: Acesso em: 16 jul.2022.

DEL PRETTE, Z. A. P. Avaliação multimodal de habilidades sociais em crianças: Procedimentos, instrumentos e indicadores. In M. Bandeira, Z. A. P. Del Prette & A. Del Prette (Eds.), **Estudos sobre habilidades sociais e relacionamento interpessoal** (pp. 47-68), São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

DESSEN, M. A.; POLONIA, A. da C.; SILVA, N. L. P. S. O modelo bioecológico de Bronfenbrenner. In: DESSEN, Maria Auxiliadora e COSTA JUNIOR, Áderson Luiz (orgs.). **A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras**. Porto Alegre: Artmed, 2005.

FADDA, G. M., & Cury, V. E. (2019). **A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo**. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 35. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe>

FALIVENE, R. B. N. **Maternando**: Intervenção terapêutica para potencialização da maternagem suficientemente boa. Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 1997.

FERNANDES, F. D. M.; AMATO, C. A. de I.. Análise de Comportamento Aplicada e Distúrbios do Espectro do Autismo:revisão de literatura. In: **CoDAS**, Vol. 25, Núm.3. p.289-296. São Paulo, 2020.

FRANCO, V., & APOLÓNIO, A. M. (28 de Outubro de 2009). **Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades da família com crianças deficientes.**, Repositório Digital de Publicações Científicas da Universidade de Évora: <http://hdl.handle.net/10174/1788>.

GADIA, C.; TUCHMAN, R.; ROTTA, N. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. In: **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, abril, 2004.

GERHARDT, Ta. E.; SILVEIRA, D. T. (ORGS). **Métodos de Pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GIKOVATE, C. G. **Autismo: compreendendo para melhor incluir**. Rio de Janeiro, 2009. 35 p. Disponível em: Acesso em: 16 jul. 2022

GÓMEZ, A. M. S.; TERÁN, N. E. **Transtornos de aprendizagem e autismo**. São Paulo: Grupo Cultural, 2014.

KARAGIANNIS, A., STAINBACK, S., & STAINBACK, W. Fundamentos do Ensino Inclusivo. In S. Stainback & W. Stainback (Eds.), **Inclusão - Um guia para Educadores** (pp. 21-34). Trans. M. Lopes. Porto Alegre: Artmed, 1999.

LACERDA, L. **Transtorno do espectro autista: uma brevíssima introdução**. Curitiba: CRV, 2017.

LOPES, D. C.; PAVELACKI, L. F. **Técnicas utilizadas na educação de autistas**. 2005. 11 p. Disponível em: Acesso em: 18 jul 2022.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

MANZINI, E. J. **Entrevista Semiestruturada: Análise de Objetivose Roteiros**. 2004. Disponível em:

<[https://www.marilia.unesp.br/Home/Instituicao/Docentes/EduardoManzini/Manzini\\_2004\\_entrevista\\_semi-estruturada.pdf](https://www.marilia.unesp.br/Home/Instituicao/Docentes/EduardoManzini/Manzini_2004_entrevista_semi-estruturada.pdf)>. Acesso em: 18 DE MAIO DE 2022

MINAYO, M. C. de S. **Teoria, método e criatividade**. 2001. Disponível em: <[http://www.faed.udesc.br/arquivos/id\\_submenu/1428/minayo\\_\\_2001.pdf](http://www.faed.udesc.br/arquivos/id_submenu/1428/minayo__2001.pdf)>. Acesso em: 04 maio 2022.

PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 37, n. 3, p. 1-1, 3 out. 2016. FapUNIFESP (SciELO). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572> Acesso em: 30 maio. 2022.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. de. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2 ed., Novo Hamburgo:

Feevale, 2013.

SCARDUA, V. M. A inclusão escolar e o ensino regular. **Revista FACEVV**, n. 1, p. 85-90, 2008. Disponível em: Acessado em: 16 jul. 2022

SCHAFFER, H. R. **Social development**. Cambridge: Blackwell Publisher, 1996.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A VIVÊNCIA DA MATERNIDADE DE MÃES DE CRIANÇAS COM AUTISMO. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50.

SOARES, A. M. M.; CARVALHO, M. E. P. de. SER MÃE DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA: DO ISOLAMENTO À PARTICIPAÇÃO SOCIAL. **Seminário Internacional Fazendo Gênero 11 & 13th Women's Worlds Congress (Anais Eletrônicos)**, Florianópolis, 2017.

WINNICOTT, D. W. **A etiologia da esquizofrenia em termos do fracasso adaptativo**. In: Shepherd, R.; Johns, J. e Robinson, H. T. (orgs). D. W. Winnicott: pensando sobre crianças. Porto Alegre: Artes Médicas, 1968.

WINNICOTT, D. W. **A família e o desenvolvimento do indivíduo**. Belo Horizonte, MG: Interlivros, 1980.

WINNICOTT, D. W. **Conversando com os pais**. São Paulo, SP: Martins Fontes, 1993.

WINNICOTT, D. W. **O brincar e a realidade**. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

WINNICOTT, D. W. **Pensando sobre crianças**. Porto Alegre, RS: Artes Médicas, 1997.

## APÊNDICE A

### UNIVERSIDADE DO EXTREMO SUL CATARINENSE - UNESCCURSO DE PSICOLOGIA TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSOROTEIRO DE ENTREVISTA

Data: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ . Hora: \_\_\_\_h\_\_min.

- 1 - Identificação (codinome):
- 2 - Idade da mãe?
- 3 - Você possui um cônjuge/ Parceiro?
- 4 - Nome e Idade do Filho (a)?

#### II – ENTREVISTA

- 5 - O que você entende por “autismo”?
- 6 - Há quanto tempo ficou sabendo do diagnóstico e como descobriu?
- 7 - E como foi a evolução após esse diagnóstico dele/dela?
- 8 - Qual o sentimento que você vivenciou ao receber o diagnóstico do seu filho (a)?
- 9 - Você possui uma rede de apoio para cuidar do seu filho (a)?
- 10 - Você participa de algum grupo de mães de autistas?
- 11 - Como está ocorrendo a Inclusão escolar e social do seu filho (a)?

## **ANEXO B ENTREVISTAS**

### **ENTREVISTA - 1**

1. **Identificação (codinome):** Diana
2. **Idade da mãe?** Quarenta e quatro anos.
3. **Você possui um cônjuge/ Parceiro?** Sim
4. **Nome e Idade do Filho (a)?** Pedro, cinco anos.
  
5. **O que você entende por “autismo”?**

Para mim o autismo é um transtorno de desenvolvimento que leva ao comprometimento da comunicação e também a interação social levando a comportamentos repetitivos que são conhecidas como as esteriotipias restritas, fazendo que cada um tenha um tipo de comportamento, entendo que tem uns que batem palma, outros que ficam andando de um lado para outro, tem uns mais agitados, outros mais calmos sendo assim esses são alguns tipos de esteriotipias.

6. **Há quanto tempo ficou sabendo do diagnóstico e como descobriu?**

Ha três anos atrás descobri que meu menino era autista e fechou o diagnóstico, mas eu descobri quando comecei a ver umas atitudes diferente nele, era uma criança assim como se diz normal, tendo o desenvolvimento dele até um ano e três meses tranquilo, ele engatinhou, começou dar os primeiros passos tudo dentro dos conforme, falou as primeiras palavrinhas como papa, mama e chamava minha filha de tata, quando queria água falava “aga” tudo no tempo certo, quando ele estava com um ano e seis meses eu comecei a perceber que ele parou de falar as palavrinhas, eu insistia para ele falar e ele não falava, nesse meio tempo eu me mudei de cidade e de casa devido a uma oportunidade de emprego e quando nós mudamos, notamos que ele parou de falar totalmente, eu comecei a falar para meu marido e minha filha que tinha algo de diferente com o Pedro, até a principio achei que era pela mudança de cidade e que ele estava estranhando, mas, eles diziam que não, que não tinha nada de diferente com ele, porém eu dizia que tinha porque

ele não falava mais e ele ficava muito concentrado na televisão. Ele adorava ver televisão e a impressão que dava era que ele não escutava a gente, podia chamar ele varias vezes do lado dele “ Pedro, Pedro” ele não te olhava, a princípio eu cogitei que ele estava com algum problema de audição. Ele também não ligava para barulho, por exemplo, meu marido chegava de carro na garagem que é do lado do nosso quarto e ele nem dava bola, eu tenho uma sobrinha da mesma idade e meu irmão dizia que a menina não podia o ver chegar de carro que ela fazia aquela festa, eu notava a diferença pelo Pedro, então levamos ele na pediatra e relatei tudo que acontecia com ele, ela me encaminhou para fazer um exame de audiometria para ver se ele teria algum problema de audição, mas também fez um encaminhamento para neuro pois ela ficou preocupada com o o fato dele falar e do nada parar. Também dentro de casa ele ficava o tempo todo andando de um lado para o outro, ele acaba nos irritando do tanto que andava, ele não conseguia ficar parado, ele ia para um lado batia palma e voltava para o outro, nós não conseguimos ver televisão em paz porque ele ia e voltava, essa memória é bem marcante para mim, levamos ele para fazer o exame do ouvido e o resultado deu que estava escutava corretamente tudo, porém o otorrino perguntou sobre ele parar de falar, me aconselhando a leva-lo em um neuro só para garantir. Levei na neuro e ela começou a investigar até chegarmos no diagnóstico concreto, porém eu sempre senti que fosse TEA pois como eu sou professora tenho esse olhar diferente voltado ao desenvolvimento das crianças e eu comparava com meus outros filhos que foram diferente, então eu já sentia que tinha algo diferente, foi assim que eu descobri.

## **7. E como foi a evolução após esse diagnóstico dele/dela?**

A evolução do Pedro foi muito boa, hoje em dia ele ainda não fala fluentemente, não fala muitas palavras, ele fala apenas quando é do seu interesse, meu marido até brinca dizendo que ele é preguiçoso para falar pois ele sabe tudo, papai ele fala, ele pede água quando quer, por exemplo ele pega o copo da gaveta me entrega, se ele quer nescau ele pega a lata ,copo, leite e a colher e bota tudo na minha frente e as vezes me puxa pela mão e me mostra tudo que quer, ele ainda não sabe pedir “me da”, minha comunicação com ele funciona através de gestos, entendo que ele nós ama pois vive fazendo corações com as mãos, ele evoluiu muito na interação social, no comportamento pois no início ele chorava para voltar

para casa e hoje em dia não estranha os lugares, evoluiu até mesmo na alimentação pois possuía uma alimentação bem restrita, hoje ele consegue comer aquilo que oferecemos, mas desde que descobrimos o diagnóstico estamos correndo contra o tempo nas terapias, as técnicas que nos ensinam para fazer com ele auxiliam bastante, ele não fala, porém canta músicas, ele tem um grande interesse por letras e tudo que as envolve elas, ele é extremamente apaixonado. A minha casa é virada em alfabeto e jogos de montar, ele é extremamente inteligente, com dois anos quando perguntávamos as letras do alfabeto ele já sabia apontar, sabia apontar os números de 1 a 30 quando perguntávamos, a evolução dele está cada dia melhor, por exemplo essa semana ele falou papai noel em uma atividade realizada na instituição, sabemos que a evolução é um caminho longo a ser seguido mas não impossível.

**8. Qual o sentimento que você vivenciou ao receber o diagnóstico do seu filho (a)?**

Diria que foi uma mistura de sentimentos, parece que o chão se abriu, como se abrisse um buraco e eu não conseguia sair dele, uma tristeza, fui embora chorando, quando cheguei em casa sentamos na mesa em família e só sabíamos chorar, tínhamos um medo muito grande, não conhecia muitas coisas, tinha medo de como ele iria se comportar, como é que seria o futuro dele, mas, quando botei a cabeça no lugar só conseguia pensar o melhor para ele, comecei a me informar, até hoje tenho medo do futuro e como as pessoas vão receber ele, ficava comparando minhas sobrinhas com ele, mas hoje em dia penso que ele é mais inteligente que os outros, é especial, meigo, carinhoso, uma criança muito doce e amada. Graças a Deus que ele não é agressivo, pois sabemos que o autismo possui níveis diferentes. Ele é considerado autismo leve, possui mais atraso na fala e sua estereotipia seria bater as palmas e andar bastante, mas as terapeutas relatam que isso é um modo de ele demonstrar que está feliz, mas ficava muito triste quando alguém relata que o filho contava o que acontecia na escola e pensava que o meu nunca conseguiria fazer isso, mas todos os dias eu pergunto para ele como foi o dia, se ele gostou, se foi no parque, hoje em dia estou menos ansiosa, deixo as coisas no tempo dele pois noto que ele sente, hoje em dia sinto uma grande alegria e cada dia que passa

poder ver a evolução não tem preço, ele é um anjo e todos os dias agradeço por isso.

**9. Você possui uma rede de apoio para cuidar do seu filho (a)?**

Sim, tenho uma rede de apoio bem grande, possuo a rede de apoio da instituição AMA, onde ele consegue ter acesso a terapia ocupacional, fioterapia, fonodóloga, psicóloga, Neuro e também vai na fono fora a parte, então é uma rede muito grande que apoia e que ajuda. Tudo que precisamos para o Pedro conseguimos através do município também. Esse apoio é essencial, pois eles nos ajudam a entender melhor, não podemos reclamar pois estamos bem assistidos.

**10. Você participa de algum grupo de mães de autistas?**

Sim, desde que descobri o diagnóstico e entramos para instituição participo de um grupo chamado Autismo e Inclusão, é um grupo maravilhoso, quando recebi o diagnóstico fui indicada para esse grupo, é um grupo só de pais autistas, faz três anos que estou nesse grupo e sempre indico para mães que recebem o diagnóstico e se sentem perdidas, ali tiramos dúvidas sobre medicação, alimentação, comportamento, indicação de dentista, pediatra em geral. Procuramos nos juntar uma vez por semana ou por mês para trocarmos experiências.

**11. Como está ocorrendo a Inclusão escolar e social do seu filho (a)?**

A inclusão escolar do Pedro está boa, as professoras relatam que ele está evoluindo, que no início ele não conseguia ficar sentado e agora consegue no tempo dele, chega a concluir as tarefas. No social está bem, possui amigos na escola mesmo ele não falando, ele consegue interagir bem, sempre faz sinal de beleza, da tchau e manda beijo para os vizinhos. Na instituição também esta cada vez melhor no seu desenvolvimento e seus comandos, como jogar papel no lixo ou pegar algo quando é pedido. Tentamos sempre lembrar que cada coisa é no seu tempo, em festa de aniversário dos seus amigos ele sempre vai e adora bater palmas nos parabéns, sabemos que aos poucos ele está sendo incluindo na sociedade.

## ENTREVISTA - 2

1. **Identificação (codinome):** Moniza.
2. **Idade da mãe?** Trinta e três anos.
3. **Você possui um cônjuge/ Parceiro?** Sim.
4. **Nome e Idade do Filho (a)?** Théo, seis anos.
5. **O que você entende por “autismo”?**

Entendo que o autismo é um distúrbio, do neuro desenvolvimento, um desenvolvimento atípico, como a parte comportamental, de comunicação, alguns atrasos, intolerâncias, eles possuem uns padrões de comportamento deles, bem característicos de cada um, pois cada criança que eu conheço com TEA são diferentes uma das outras.

### 5. **Há quanto tempo ficou sabendo do diagnóstico e como descobriu?**

Descobri o diagnóstico do Theo com dois anos e dois meses, porém comecei a desconfiar com um ano e seis meses quando já era para ele estar falando alguma coisa, algumas palavras e ele não falava, falava poucas sílabas, mas como desde pequeno ele mantia o contato ocular na hora de amamentar, ele atendia quando era chamado. Brincava, então nunca foi uma coisa que eu pensei que poderia estar ali como o autismo em si, quando eu comecei a desconfiar fui muito julgada pela questão de que poderia ser o tempo, cada criança tem o seu tempo de desenvolvimento, mas o meu sexto sentido dizia que tinha algo errado, como a fala, a questão de dar beijo e dar tchau, a questão de brincar, pois, ele parava pouco tempo brincando já que logo se irritava e jogava o brinquedo longe. Foi onde no primeiro momento procurei uma fonoaudióloga, onde ela foi muito sem nexos me dizendo que não era autismo, pois ele era muito inteligente e esperto para ser autista, também teve uma fase em que ele chorava muito, a intolerância, a frustração em esperar algo, as vezes quando ele chorava eu entendia que era porque ele não conseguia se expressar e falar, mas na busca de fazer o melhor por ele e entender o que estava acontecendo busquei outra fono pois a primeira experiência não foi boa, fizemos algumas sessões com essa segunda fonoaudióloga onde ela me orientou a levar em um neuro, onde assim foi concretizado o laudo de autismo leve.

## **6. E como foi a evolução após esse diagnóstico dele/dela?**

Na semana seguinte começamos a correr atrás de terapias, ele fazia todos os dias terapias, entre elas fonaudióloga, terapia ocupacional, psicóloga que trabalhasse o ABA (Análise do comportamento aplicada), através das terapias ele começou a falar e a evoluir muito, tanto que hoje as terapeutas da instituição relatam que ele fala até pelos cotovelos, então a evolução dele tem sido constante, entendemos sempre que é tudo no momento e no tempo dele. Théo não gosta muito de fotos, por exemplo, porém tem dias que ele ama tirar fotos então aproveitamos esses momentos.

## **7. Qual o sentimento que você vivenciou ao receber o diagnóstico do seu filho?**

O sentimento que eu vivenciei na hora foi como se alguém desse um tiro no meu estômago no escuro pois eu desconfiava de algumas coisas, porém eu entendo que o autismo é complexo, ele é amplo demais, as vezes é um enigma encaixa de um lado e de repente desencaixa do outro, eu fiquei bem abalada, quando eu saí do consultório fiquei meio desnorteada, desabei, chorei e me descabelei pois eu já tinha ouvido muita coisa, mas em questão do autismo eu não sabia como agir, só pedia sabedoria, discernimento para saber lidar com as situações e com ele para poder ajudar da melhor forma na sua evolução, essa questão de ser uma mãe especial nos torna ainda mais fortes do que você imagina que uma mãe é, uma mãe atípica vamos se disser assim, porque você tem que se doar ainda mais. Entender e receber o diagnóstico, mas sempre buscamos a evolução e eu nunca desisti em momento algum, como por exemplo levar no mercado, já que isto envolve a questão de esperar, de fazer birra e se frustrar. Eu nunca desisti, pois, sempre levei ele em todos os lugares e mercados, embora eu sempre passava por uma situação de choro e birra já que essa é uma situação que só foi acabar quando ele começou a falar, com três anos. Foi onde vimos a evolução mais rápida pois ele conseguia se expressar fazendo com que conseguíamos trabalhar os outros campos do comportamento. Hoje com seis anos eu não consigo imaginar o meu filho diferente ou imaginar que ele fosse de outra forma, porque eu tenho a plena certeza que ele

aprendeu pouco comigo perto do que a gente já aprendeu com ele e o que ele nos ensina todos os dias.

**9. Você possui uma rede de apoio para cuidar do seu filho (a)?**

Sim, além da instituição com os profissionais maravilhosos, ainda conto com a rede de apoio da minha mãe e avó do Théo, apesar de ela ser um pouco idosa e não entender muito sobre autismo, as vezes ela fica relatando que é fase da idade dele, é tudo menos autismo, pois se entende que antigamente uma pessoa autista era taxado como retardados mal educados, mas hoje graças a Deus ta mudando, pois ele possui laudo, direitos e preferências.

A família tem voz, a minha mãe sempre esteve comigo, porém tive dois anos que eu precisei de um tempo para mim na vida social, foquei apenas no Théo e no melhor para ele, eu deixei a vida social e amigos de lado, foquei somente nele e com isso ele teve bastante evolução, então eu entendi que eu fui a pessoa escolhida dele, onde me faltam palavras pois eu sempre fui alicerce dele e ele o meu.

**10. Você participa de algum grupo de mães de autistas?**

Sim, desde que descobri o diagnóstico e entramos para instituição participo de um grupo chamado Autismo e Inclusão criado por mães da instituição, quando recebi o diagnóstico fui indicada para esse grupo através de uma amiga que o fui também é autista, é um grupo só de pais autistas, faz quatro anos que estou nesse grupo e sempre indico para mães que recebem o diagnóstico e se sentem desamparadas e angustiadas, ali trocamos informações e dúvidas, cada um tem um pouco para nos ensinar.

**11. Como está ocorrendo a Inclusão escolar e social do seu filho (a)?**

Está ocorrendo da melhor forma possível ficou três anos em uma escola, porém devido a mudança de casa trocamos de escola para uma mais perto, professoras e auxiliares dizem que ele socializa e faz as coisas no seu tempo, em um periodo ele frequenta a instituição e outro vai para escola. O que eu sempre procuro olhar é como acolhem ele sendo, pais de outras crianças, professoras,

amiguinhos, a escola em si, a inclusão esta ocorrendo da melhor forma e isso me tranquiliza muito. Hoje fazendo essa entrevista penso que uma criança, mãe e família deveriam ser mais olhadas, melhor abraçadas, mais vendidas e melhores compreendidas.

### **ENTREVISTA - 3**

- 1. Identificação (codinome):** Juliana
- 2. Idade da mãe?** 29 anos.
- 3. Você possui um cônjuge/ Parceiro?** Sim
- 4. Nome e Idade do Filho (a)?** Amanda, cinco anos.
- 5. O que você entende por “autismo”?**

Autismo no meu entendimento é um transtorno que provoca um atraso e uma desorganização no desenvolvimento da criança, eu sempre acompanhei crianças e pais de autistas, então eu sempre tive muito interesse em saber sobre esse transtorno, estou sempre buscando curso e as atualidades sobre o transtorno, para estar sempre evoluindo.

#### **6. Há quanto tempo ficou sabendo do diagnóstico e como descobriu?**

Descobrimos o diagnóstico da Amanda quando ela estava com dois anos completo, a gente desde os sete meses de idade dela, notava que tinha algo diferente tanto no olhar, sentir, quanto agir, era um bebê muito instrospectivo, fazia pouco contato visual e tinha uma percepção de movimentos multiplos, ela conseguia ao mesmo tempo que ver tv, memorizar os movimentos que a gente fazia dentro de casa, como os obejtos que a gente tocava ou trocava de outro lugar. Quando ela completou nove meses comecei a questionar a pediatra se existia a possibilidade de ela ter autismo ou algum outro transtorno mental que fizesse ela ser diferente dos demais bebês que eu conhecia, sempre fui uma pessoa que gostava de muitos bebês e crianças então eu conhecia o desenvolvimento das crianças embora cada um tinha suas individualidades, eu sabia que a dela era diferente de todos aqueles que eu tnha conhecido, mas os pediatras sabiam poucas coisas, então eles diziam

que era normal. Então eu procurei outras opiniões até que com dois anos, levei em um neurologista, relatei que ela estava com atraso muito grande na fala, no desenvolvimento, que ela não sorria e que ela não atendia pelo nome, então ele me encaminhou para três meses de seção com a fonoaudióloga, mas não contente busquei outra opinião de outro neuropediatra, conseguimos ajuda para ir em uma clínica em porto alegre onde eles possuem um centro de pesquisa, onde o neuro fez uma avaliação multidisciplinar, então a Amanda saiu naquele mesmo instante daquele neurologista tendo uma avaliação multidisciplinar e uma avaliação do neurologista que foi bem prolongada, uma anamnese bem minuciosa. Depois de muitas horas de consulta a Amanda recebeu o diagnóstico de autismo.

#### **7. E como foi a evolução após esse diagnóstico dele/dela?**

Após o diagnóstico ela conseguiu encaminhamentos para fazer fonoaudiologia, terapia ocupacional com integração sensorial e psicologia voltada para ABA, depois que ela começou as terapias foi fenomenal, No primeiro retorno com o neurologista de Porto Alegre ele ficou surpreso com a evolução e o desenvolvimento dela, atualmente ela está desenvolvendo a língua portuguesa, pois no início só falava em inglês. A evolução após as terapias tem sido sensacional, acreditamos que ela frequentar a instituição e ser cercada de profissionais incríveis e capacitados faz parte desta evolução.

#### **8. Qual o sentimento que você vivenciou ao receber o diagnóstico do seu filho (a)?**

O diagnóstico dela para mim veio de uma forma muito natural, eu não passei pelo luto, negação e nem por nenhum sentimento anormal assim de revolta. Aceitei tão bem, talvez porque desde muito cedo tínhamos noção que poderia ser isso, então tivemos muito tempo para diregir e absorver. A família do meu marido e ele demoraram um pouco mais, acredito que seja até normal na grande maioria das famílias, faziam comparações como “porque o sogro falou com tantos anos”, “porque a cunhada quase não falava” assim em diante, mas atualmente aceitam, são curiosos e entendem os sentimentos dela, procuram buscar sempre informações de como falar e agir com ela. Assim não tive período de luto como muitas mães tem,

porque temos uma história triste antes de ter a Amanda, pois ela veio depois de perdas gestacionais, o importante para nós é que ela tenha saúde e esteja sempre feliz.

**9. Você possui uma rede de apoio para cuidar do seu filho (a)?**

Hoje minha rede de apoio é basicamente eu e meu esposo, a nossa rede de apoio é bem restrita, os avós moram em outra cidade, o pai viaja de segunda a sexta fazendo com que a Amanda fique mais comigo mesmo. Alguns finais de semana e feriados, durante as férias na praia os avós nos auxiliam, mas a maior parte do tempo somos só nós três,

**10. Você participa de algum grupo de mães de autistas?**

Participo sim, o grupo que mães da instituição criaram chamado Autismo e Inclusão, mas admito que interajo pouco, pois minha vida é uma loucura e meu tempo é bem limitado pois vivo em função dela, mas sempre que posso tento estar presente nos encontros.

**11. Como está ocorrendo a Inclusão escolar e social do seu filho (a)?**

A inclusão escolar dela é muito tranquila, pois a Amanda é uma criança muito autônoma e independente, pois ela ama pessoas, crianças e animais. Temos passado dificuldades com ela em questão da alfabetização já que ela é bem imperativa, mas sinto que ela está sendo bem incluída na escola, ela chama os colegas para brincar, entra nas brincadeiras, participa de tudo, com relação a inclusão social ocorre de uma forma espontânea pois a Amanda é uma autista que gosta muito de socializar e de conversar, para nós essa questão ainda é tranquila já que não sabemos como isso vai evoluir no futuro.

**ENTREVISTA - 4**

- 1. Identificação:** Maiara
- 2. Idade da mãe?** Quarenta anos.

3. **Você possui um cônjuge/ Parceiro?** Sim.
4. **Nome e Idade do Filho (a)?** Antônio, cinco anos.

5. **O que você entende por “autismo”?**

Entendo que é um distúrbio do neurodesenvolvimento que afeta: interações sociais, comportamentais, atrasos na comunicação, comportamentos repetitivos e muitas vezes com foco em determinadas coisas como letras, números, desenhos e livros em geral. Cada autista possui uma característica diferente.

6. **Há quanto tempo ficou sabendo do diagnóstico e como descobriu?**

Faz três anos. Eu descobri, pois o Antônio não falava nem as palavras básicas como “mama” ou “papa” com 1 ano e sete meses decidimos levar em uma fono e ficamos cinco meses fazendo sessões com ela, não conseguimos ver progresso então a mesma pediu para levarmos em um neuropediatra, sabemos que um neuropediatra é caro então após alguns meses conseguimos um encaminhamento com doutor Jaime Lin o mesmo que nos auxilia na instituição AMA, após alguns teste com ele chegamos ao diagnóstico concreto de autismo.

7. **E como foi a evolução após esse diagnóstico dele/dela?**

A evolução foi nítida, pois a partir do momento do diagnóstico temos um norte do que o seu filho esta precisando, começando com ir atras das terapias corretas para o melhor desenvolvimento dele, assim iniciamos a buscar atendimentos com fono, terapia ocupacional, psicóloga e conseguimos até fazer equoterapia que para quem não sabe é terapia feita com cavalos, ela auxilia nos ganhos físicos e psíquicos. Pois o Antônio ama cavalos, então acreditamos que isso nos ajuda muito na evolução dele. A instituição nos auxilia muito também, pois o Antônio frequenta a escola em um periodo e a AMA em outro, notamos que ele ama pertencer a este lugar.

**8. Qual o sentimento que você vivenciou ao receber o diagnóstico do seu filho (a)?**

O primeiro sentimento foi de LUTO. Vieram várias perguntas (porque eu? o que eu fiz pra merecer isso? e agora? o futuro? sera que ele vai ser feliz? sera que vai viver comigo pra sempre?), depois desse LUTO que eu acho extremamente necessário passar, pois através dele surge um sentimento enorme de força e coragem para vivenciar tudo, veio o sentimento de LUTA pra assim fazer o melhor para que meu filho tenha um futuro, que ele consiga seguir em frente, que ele seja respeitado e amado. Eu sempre falo que transformei meu luto em luta.

**9. Você possui uma rede de apoio para cuidar do seu filho (a)?**

Sim, Meu marido me ajuda bastante no período da noite quando estamos em casa. Meus pais que nos ajudam muito estão sempre presentes, assim não me sinto tão sobrecarregada, conseguimos conciliar tudo.

**10. Você participa de algum grupo de mães de autistas?**

Sim. Faço parte de alguns como o Autismo e Inclusão criado por mães da instituição, outro que faço parte e o Grupo de Apoio a Família de Autistas em Criciúma, também temos um grupo de mães que é pequeno e que sempre trocamos experiências com relação aos nossos filhos.

**11. Como está ocorrendo a Inclusão escolar e social do seu filho (a)?**

Na escola atual do meu filho foi um processo bem difícil. Tive que lutar por muitos direitos (como adaptação de material, direito a uma pessoa para auxiliar ele), pois a escola não estava flexibilizando nada. Mas depois de muita luta e insistência conseguimos, entendemos que a inclusão é um processo lento e que nem todos estão preparados para ela, em questão de inclusão social notamos que as pessoas sempre são bem receptíveis e sempre que podemos estamos incluindo ele em tudo.

## ENTREVISTA - 5

1. **Identificação (codinome):** Maria Fernanda.
2. **Idade da mãe?** Trinta e três anos.
3. **Você possui um cônjuge/ Parceiro?** Sim
4. **Nome e Idade do Filho (a)?** Pedro, seis anos.

### 5. O que você entende por “autismo”?

Autismo é um transtorno de origem genética que atinge questões sociais e de comunicação do autista. Por exemplo, atrasos na comunicação, comportamentos repetitivos, estereotípias como piscar os olhos, dar gritos, andar com o pé levantado, temos sempre que ficar corrigindo o Pedro e a sua maneira de caminhar.

### 6. Há quanto tempo ficou sabendo do diagnóstico e como descobriu?

Iniciamos as investigações há 4 anos, quando o Pedro tinha 1 ano 7 meses, quando o Pedro passou a perder as habilidade adquiridas e a apresentar comportamentos repetitivos, de grande irritabilidade como choro e raiva contra pequenas coisas, tinha uma grande seletividade na alimentação querendo comer apenas frutas e dentro delas, apenas algumas específicas como maçã, banana e morango. Inicialmente levamos em uma pediatra e ela nos aconselhou a procurar um neurologista, a princípio foi muito difícil conseguir pois muitos estavam com a agenda lotada, após três meses conseguimos um diagnóstico concreto de autismo.

### 7. E como foi a evolução após esse diagnóstico dele/dela?

A evolução é constante, iniciamos as intervenções terapêuticas com 1 ano 9 meses e seguimos até hoje, acreditamos que sem as pessoas certas essa evolução não seria possível, a instituição nos auxila bastante pois através de cada atividade feita conseguimos ver progresso, hoje em dia o Pedro consegue falar algumas palavras soltas e consegue se comunicar conosco pegando em nossa mão, nos levando aos lugares e trazendo objetos, acreditamos que vamos vivenciar e ultrapassar muitas barreiras ainda.

**8. Qual o sentimento que você vivenciou ao receber o diagnóstico do seu filho (a)?**

Diferente de muitas mães, pois tem algumas que até duvidam quando eu relato que meu sentimento foi de alívio. Sabíamos que algo estava acontecendo, receber as orientações e ver a melhora dele nos trouxe grande alívio, foi um descanso finalmente saber o que estava atrasando meu filho e saber que agora sim poderíamos buscar melhorias para ele, porque uma mãe só quer ver seu filho feliz e bem.

**9. Você possui uma rede de apoio para cuidar do seu filho (a)?**

Sim, contamos com uma rede de apoio bem grande. Além dos profissionais e da instituição contamos com o auxílio do pai, avós, padrinhos e tios.

**12. Você participa de algum grupo de mães de autistas?**

Sim, de dois. Um criado pelas mães da instituição que se chama Autismo e Inclusão onde trocamos bastantes vivências. Também faço parte do grupo Mães Mais que Especiais onde nos possibilita ver que nunca estávamos sozinhas e que existem mães que compartilham dos mesmos sentimentos e frustrações.

**13. Como está ocorrendo a inclusão escolar e social do seu filho (a)?**

A inclusão acontece, mas ainda é preciso melhorar. Percebemos que ela só aconteceu de fato após muita insistência nossa em cima da escola, para que ele tivesse atividades compatíveis com o conhecimento dele, onde ele tivesse auxílio de outra pessoa para que ela também incluísse ele com os amigos. A inclusão social dele tem sido um progresso, hoje em dia ele consegue brincar com amigos e pessoas, diversas vezes as pessoas chegavam perto dele e ele se irritava e chorava, mas aos poucos fomos introduzindo-o. Muitas vezes não conseguimos ir em festa de família pois ao chegar no local ele ficava extremamente irritado e chorava mesmo não tendo barulhos altos, hoje ele já consegue ir em alguns locais.

Em questão da inclusão entendo que ela precisa ser muito mais falada e vista, as pessoas precisam entender que autismo não se cura, autismo se compreende.

## **ENTREVISTA - 6**

- 1. Identificação (codinome):** Cláudia.
- 2. Idade da mãe?** Trinta e nove anos.
- 3. Você possui um cônjuge/ Parceiro?** Sim.
- 4. Nome e Idade do Filho (a)?** Arthur, seis anos.
  
- 5. O que você entende por “autismo”?**

Entendo que o autismo é um transtorno no desenvolvimento do cérebro da criança que afeta o comportamento, a interação, falta de comunicação, comportamento repetitivos, atraso na fala entre tantos outros, sempre bom lembrar que cada criança é de um jeito e que o autismo possui níveis diferente, antigamente se falava grau, hoje em dia é conhecido como nível, nível 1 :são aqueles que possuem menor necessidade de apoio, nível 2: conhecido pelas pessoas como autismo moderado e nível 3: antigamente era grave, mas hoje em dia se chama severo, a pessoa precisa muito de apoio diário para as atividades do cotidiano.

- 6. Há quanto tempo ficou sabendo do diagnóstico e como descobriu?**

Fazem 3 anos e 8 meses do diagnóstico, Arthur não falava até os 2 anos, aí levamos em uma fono e ela disse que poderia ser atraso na fala. Fizemos algumas sessões, mas como ele não evoluía, levamos em um neurologista que deu o diagnóstico de autismo leve na primeira consulta, a partir disso começamos a procurar as terapias e o melhor tratamento para lidar e ajudar ele.

- 7. E como foi a evolução após esse diagnóstico dele/dela?**

Logo começamos com as terapias que melhorou muito o comportamento dele, até hoje ele continua jundo de acompanhamentos com a fonoaudiologia, pois como tinha atraso na fala precisou estimular bastante, como ele fica na instituição em um

período que ajuda bastante pelo fato de estimularem, ele tem evoluído bastante a fala de algumas palavras e frases, mas ainda estamos em evolução e progresso todos os dias.

**8. Qual o sentimento que você vivenciou ao receber o diagnóstico do seu filho (a)?**

Quando tive o diagnóstico eu fiquei um pouco sem chão, me senti muito sozinha, parecia que tudo aquilo que eu sonhava em questão da maternidade tinha acabado naquele instante, mas por um lado mesmo tendo certa negação já imaginava, pois lia muito na internet e procurava pessoas que tinham filhos com TEA já que todas as características batiam com a do meu filho, como atraso de fala, contato visual e estereotípias restritas tal qual ficar andando de um lado para o outro, entre tantos outros, mas tratei-o de forma normal e até hoje trato ele como uma criança normal, respeitando e entendendo as suas limitações.

**9. Você possui uma rede de apoio para cuidar do seu filho (a)?**

A instituição também é uma rede de apoio, pois através dela vimos muito a evolução em nosso filho, mas a maior parte do tempo é eu e meu marido se dividindo por ele, às vezes ficamos tão cansados e nos sentimos os piores pais do universo, é uma sobrecarga gigante, porém meu marido é meu maior alicerce, ele sempre me lembra de tudo que já percorremos com o Arthur e o quanto ver a evolução dele faz tudo isso valer a pena, que os dias são corridos, mas cada novidade ou algo que ele aprende esquecemos desse cansaço muito rápido.

**10. Você participa de algum grupo de mães de autistas?**

Sim, um criado pelas mães da instituição que se chama Autismo e Inclusão onde trocamos bastantes vivências, experiências, angústias, medicações, tratamentos e principalmente falamos sobre a carga materna que carregamos todos os dias, nos encontramos algumas vezes.

## 12. Como está ocorrendo a Inclusão escolar e social do seu filho (a)?

Na escola estamos sempre em contato, pois as professoras estão ajudando bastante, as vezes ele se torna um pouco resistente ao fato de ter uma professora auxiliar por ser educação infantil, mas a partir do ano que vem vamos lutar ainda mais para ter uma auxiliar. As escolas ainda são muito resistentes e muitas não estão aptas para receberem crianças com TEA. Quanto à sociedade, também sentimos que falta ainda conhecimento sobre inclusão, por mais que sempre vamos aos lugares, quando ele faz algum tipo de estereotipia como dar gritos as pessoas ficam nos olhando como forma de julgamento.

## ENTREVISTA - 7

1. **Identificação (codinome):** Aurora.
2. **Idade da mãe?** Trinta e três anos.
3. **Você possui um cônjuge/ Parceiro?** Sim.
4. **Nome e Idade do Filho (a)?** Marcos, seis anos.
  
5. **O que você entende por “autismo”?**

Eu particularmente, não sei nada diante da imensidão que é o TEA, mas o pouco que sei te explico, pois eu estudo muito sobre isso, então para mim o transtorno do espectro autista (TEA) é um distúrbio do neurodesenvolvimento caracterizado por desenvolvimento atípico, manifestações comportamentais, déficits na comunicação e na interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados, podendo apresentar um repertório restrito de interesses e atividades, porém nem todo autista é igual, alguns gostam de barulho como, músicas etc., outros que nem meu filho que tem a audição sensível não gostam, principalmente de fogos, músicas altas ou multidões de pessoas. Meu filho não gosta de ser tocado por pessoas que ele não conhece. Como disse o TEA é uma imensidão de aprendizado diário que todos deveriam saber um pouco.

## **6. Há quanto tempo ficou sabendo do diagnóstico e como descobriu?**

Na verdade nós sabíamos que ele tinha algo, só não sabíamos o que era, quando mais novo com dez meses ele começou a andar, porém não falava, ele apontava apenas e andava nas pontas dos pés. Ele foi falar algumas coisas com dois anos como por exemplo: "mama (mamãe), pá (pai)" e mais nada, ele já estava com três anos, quatro anos e quase não falava nada. Veio a pandemia na época que era para por ele na escola, não conseguimos, pois tudo fechou. Achamos que foi por isso lá no começo sabe, "ele não teve interação com crianças" por isso ele não fala. Sinto muita vergonha em falar isso, mas foi o que pensamos. Foi junto de quando começou a frequentar a escola e com ajuda da maravilhosa professora dele do pré escolar, que começou a notar e dar atenção para ele. Depois de alguns meses, me chamaram na escola juntamente com a orientadora pedagógica e a diretora, onde me fizeram várias perguntas e veio a seguinte, "mãe nós estamos desconfiados que o Marcos é autista" Você precisa levar ele a um neurologista para avaliar. Após essa conversa pedi encaminhamento para um neurologista e na primeira consulta tivemos o diagnóstico e desde então temos apenas dez meses do diagnóstico.

## **7. E como foi a evolução após esse diagnóstico dele/dela?**

Ainda está bem lento em algumas coisas, como escrever, pintar, se concentrar em situações como ficar sentado para fazer as atividades, mas a evolução dele no dia a dia está bem boa. Com ajuda de todas as terapias e os profissionais que encontramos na instituição e fora dela sabemos que ele irá evoluir bastante ainda, sempre comemoramos as pequenas vitórias e evoluções.

## **8. Qual o sentimento que você vivenciou ao receber o diagnóstico do seu filho (a)?**

Eu mãe que levei meu filho sozinha na consulta, pois meu marido trabalha o dia todo, quando recebi o diagnóstico eu fiquei sem chão, parece que abriu um buraco no peito, eu só sabia chorar, pois não conhecia nada sobre o autismo, ainda mais quando existe tanto preconceito no mundo, eu tinha medo de falar que meu filho era autista e ele sofrer bullying, eu queria por ele num vidrinho e não deixar

ninguém chegar perto. Mas quando comecei a estudar sobre o Autismo, a conversar com outras mães e trocar vivências me abriu muito a cabeça, comecei a procurar tudo relacionado ao TEA. Ainda dói saber e ver que ele não sabe fazer algumas coisas que crianças da idade dele já fazem sozinhas, mas é aprendizado pra mim e para ele, e a cada passo dele que ele se desenvolve em algo por mínimo que seja é muito comemorado e quase sempre choramos de alegria, mas não posso mentir como mãe que tenho muitos medos de como as pessoas veem meu filho e como será no futuro.

**9. Você possui uma rede de apoio para cuidar do seu filho (a)?**

Sim, tenho sim, minha família linda. Que nos apoiam e nos auxiliam em tudo diariamente, se eu preciso fazer algo minha família está sempre por perto.

**10. Você participa de algum grupo de mães de autistas?**

Sim, participo. É um grupo criado pelas mães da instituição que se chama Autismo e Inclusão, participar de grupo nos possibilita enxergar que nunca estamos sozinha e tem pessoas vivenciando processos parecidos.

**11. Como está ocorrendo a Inclusão escolar e social do seu filho (a)?**

No começo quando ele saiu do pré-escolar foi para a escola no primeiro ano, foi uma luta para ele ir todos dias, ele não queria ir, mas aos poucos as professoras foram se encaixando com ele, porém uma coisa que me deixa triste é a escola (não sei se são todas assim) que não acreditam muito no que nós pais falamos, precisa de um papel escrito pelo médico neuro para eles poderem acreditar, vou citar uma situação bem recente final do mês passado onde teve uma interação na escola com músicas muito altas, meu filho chegou em casa com muita dor de cabeça e ele não sabe lidar com a dor, porque ele geralmente quase não sente dor, as vezes se machuca se levanta e está tudo bem, enquanto uma criança normal já estaria em prantos né. Então eu fui à escola e disse, olha o Mateus tem sensibilidade auditiva, por favor, não ponha ele nesses níveis altos de som, pois ele fica com muita dor de cabeça e fica muito irritado, nervoso e bravo, mas a diretora só falava “Mãe com o

tempo ele vai gostar.” Eu disse “Mas não são vocês que vêm a crise dele, ele não sabe lidar com dor.”, para encurtar o assunto, fomos ao Dr. Jaime Lin que também sempre nos auxilia na instituição, relatamos tudo e ele aconselhou a usar quando tiver sons muito alto o protetor auditivo, também mandou uma folha escrita para escola, quando cheguei na escola e entreguei a folha falaram “Mãe pode mandar o protetor dele então.”. Precisou de uma folha escrita, a palavra de uma mãe não vale. Por isso e tantas outras situações que eu noto o quanto a inclusão precisa ser falada e vista ainda mais. Em questão social estamos sempre buscando com que ele interaja com outras pessoas.

## **ENTREVISTA - 8**

- 1. Identificação (codinome):** Bruna.
- 2. Idade da mãe?** Trinta e quatro anos.
- 3. Você possui um cônjuge/ Parceiro?** Sim.
- 4. Nome e Idade do Filho (a)?** Gabriel, oito anos.
  
- 5. O que você entende por “autismo”?**

Autismo é um transtorno neurológico que afeta três áreas: comunicação, interação social e comportamento. Cada autista é de um jeito, jamais devemos comparar uns com os outros e também sabemos que com as terapias corretas e ajudas necessárias eles podem evoluir, mas não existe nenhuma cura.

- 6. Há quanto tempo ficou sabendo do diagnóstico e como descobriu?**

Gabriel teve diagnóstico com um ano e nove meses como toda mãe notei umas diferenças em meu filho como atraso na fala e irritação. No início achamos que era apenas um atraso na fala e para isso levamos ele em um fono, após algumas sessões no aconselhou a procurar um neurologista, então procuramos e o laudo foi fechado com 24 meses. Isso já fazem 4 anos.

**7. E como foi a evolução após esse diagnóstico dele/dela?**

Gabriel não falava uma palavra, tinha traços muito fortes desde muito cedo, como atraso motor, por isso fomos direto em um neuropediatra. Foi nosso primeiro diagnóstico onde o neurologista falava que se não tivesse tratamento muito intenso ele seria nível 3 de suporte, conhecido como autismo severo. Seguimos o tratamento recomendado e buscamos ajuda para conseguir o melhor tratamento, pois sabemos que terapia por planos estava lotada e a particular era muito caro. Começamos a frequentar a instituição, conseguimos muitos atendimentos com fono e terapias através de encaminhamentos pela prefeitura. Hoje em dia Gabriel é um autista com muita evolução considerado nível 1, onde consegue andar perfeitamente, falar frases e palavras, sempre buscando evoluções.

**8. Qual o sentimento que você vivenciou ao receber o diagnóstico do seu filho (a)?**

O momento de receber o diagnóstico é terrível, sentimento de luto, realmente como se tivesse matado alguém dentro de mim. Mas ao entender e não questionar o porquê, entendi que Deus tem propósito para um e todas as coisas. No início é tudo difícil pois é como se tivéssemos que começar a maternidade novamente ensinando e aprendendo todos os dias, o principal de tudo é saber que o processo é lento e as vezes solitário mas é gratificante a cada conquista nova do meu filho.

**9. Você possui uma rede de apoio para cuidar do seu filho (a)?**

Sim, tenho sim, minha família que nos apoiam e nos auxiliam diariamente, mas quando não conseguem, eu e meu marido nos viramos como podemos. Hoje em dia não trabalho, vivo para ele e por ele, é cansativo, mas toda a noite deito e relato para meu marido como é gratificante ver sua evolução diária.

**10. Você participa de algum grupo de mães de autistas?**

Sim, participo do grupo criado pelas mães da instituição que se chama Autismo e Inclusão, onde trocamos muitas informações e também procuro sempre

estar em grupos da escola do meu filho como APP, pois através dele consigo garantir melhorias para meu filho e outras crianças.

#### **11. Como está ocorrendo a Inclusão escolar e social do seu filho (a)?**

Hoje há mais informações e mais leis vigentes para cobrarmos, mas muitas coisas ainda não acontece. As escolas infelizmente estão se adaptando em um nível lento e com muita resistência. Acham que inclusão é apenas conceder matrícula, esquecendo que inclusão é fornecer acessibilidade, sistema de igualdade funcional para que uma criança com TEA receba a mesma educação. Porque igualdade não é fornecer igual, é fornecer de forma adaptativa para que todos tenham o mesmo ensino, como por exemplo: materiais adaptados, salas adaptadas, avaliações adaptadas, capacitações de professores e auxiliares e principalmente ter o direito de uma auxiliar em sala de aula. Passamos muito trabalho para garantir o direito de uma auxiliar, mas conseguimos. Em questão de inclusão social procuramos sempre fazer com que ele interaja com todos ao seu redor e seja sempre bem recebido por onde passar.

#### **ENTREVISTA - 9**

- 1. Identificação (codinome):** Elaine.
- 2. Idade da mãe?** Quarenta anos.
- 3. Você possui um cônjuge/ Parceiro?** Não, sou divorciada.
- 4. Nome e Idade do Filho (a)?** Enzo, oito anos.
  
- 5. O que você entende por “autismo”?**

O que eu entendo sobre autismo é que é um transtorno do neuro desenvolvimnto que afeta questões sensoriais, cognitivas, comportamentais e comunicação. Entre as esteriotipias que cada um tem.

**6. Há quanto tempo ficou sabendo do diagnóstico e como descobriu?**

Descobri com dois anos de idade, o Enzo teve o que a gente chama de autismo regressivo, então ele desenvolveu-se normalmente perto dos dois anos e depois ele parou de fazer umas questões como mandar tchau, manter contato visual, tentar falar algumas palavras e socializar. Foi aí que soubemos que acontece a poda neuronal, como se ele tivesse perdido os neurônios que ele já havia alcançado nessas habilidades, foi onde eu percebi que tinha algo errado por isso levei ele na fono e depois de seis meses ela relatou que ele possuía apraxia da fala, mas que acreditava que poderia ter algo a mais por isso relatou que seria bom encaminhar para um neuropediatra, conseguimos um encaminhamento e em uma seção recebemos o diagnóstico de autismo.

**7. E como foi a evolução após esse diagnóstico dele/dela?**

A evolução do Enzo tem sido boa, como relatei antes ele também tem apraxia da fala então ele iniciou a fala ano passado um pouco antes de completar sete anos de idade. Atualmente continuamos firmes em terapias e fonos juntamente da instituição, buscando sempre o melhor para ele.

**8. Qual o sentimento que você vivenciou ao receber o diagnóstico do seu filho (a)?**

No início eu falo que eu passei por um LUTO, não luto pela criança, mas sim pelo luto do sonho que a gente fez de vida junto com aquela criança, mas chorei bastante durante umas duas semanas todas as noites que eu me sentia sozinha, sentia um buraco escuro onde não sabia de nada, fiquei com muito medo do futuro principalmente. Você fica pensando no que vai ser do seu filho, até que eu percebi que aqueles sonhos eram meus e não do meu filho, então eu resolvi parar de chorar, apesar de ser uma coisa que acompanha a gente de vez em quando, pois é comum ficar triste e angustiada. Porém, eu aprendi a conviver com tudo isso e eu vi que eu precisava agir para ajudar o meu filho.

**9. Você possui uma rede de apoio para cuidar do seu filho (a)?**

“Rede de apoio” é meio difícil, além do suporte da instituição claro, mas eu sou sozinha com o meu filho, porém a minha mãe hoje tem me ajudado um pouco, sempre que eu a preciso me dá um suporte.

**10. Você participa de algum grupo de mães de autistas?**

Participo sim do grupo Autismo e Inclusão, também sou conselheira da Onda Autismo que é uma organização Neuro Diversa pelos direitos autistas, é uma organização nacional e internacional onde a gente luta pela inclusão.

**11. Como está ocorrendo a Inclusão escolar e social do seu filho (a)?**

Então, a Inclusão escolar é bem complicada, inclusive nessa organização que eu trabalho, nós lutamos por isso, temos uma formação específica que é para inclusão escolar, onde tentamos levar mais conhecimento para os profissionais da área da educação, pois é uma área que ainda demanda bastante informação e bastante capacitação para atingir a inclusão escolar, pois hoje em dia ainda não encontramos.

Mas falando da inclusão dele, eu trabalho muito para isso e hoje em dia ele já está conseguindo frequentar muitos ambientes, na escola ele tem ido muito bem, gosta muito de participar das atividades por isso dissemos que está acontecendo uma boa evolução.

**ENTREVISTA - 10**

- 1. Identificação (codinome):** Natália.
- 2. Idade da mãe?** Trinta e sete anos.
- 3. Você possui um cônjuge/ Parceiro?** Sim.
- 4. Nome e Idade do Filho (a)?** Vinicius, cinco anos.

## **5. O que você entende por “autismo”?**

Que é um transtorno neurológico, que não é diagnosticado por exames tão simples e sim por relatos de comportamento da criança pela mãe e familiares, com ajuda de um neurologista onde se aplica testes relacionados ao comportamento, a fala, melhor dizendo motor, social e sensorial.

## **6. Há quanto tempo ficou sabendo do diagnóstico e como descobriu?**

Faz 3 anos e meio, desde bebê por volta dos 6 meses já tinha algumas características, notei que ele era diferente nos comportamentos e interação social, até mesmo com os irmãos e comigo, como choros noturnos sem explicação, atraso na fala, não atendia quando era chamado e gostava de ficar muito sozinho, então levei ao posto de saúde pra uma consulta médica, para saber se ele tinha algum problema de audição, falei pra ela sobre os comportamentos estranhos, e dificuldade de cuidar dele, foi quando a médica falou que poderia ser autismo, ela me explicou um pouco sobre comportamentos do transtorno. Fui mais 3 vezes pra ela observar ele, então encaminhou para um neurologista, onde disse que não apresentava ser TEA, pediu pra retornar depois dos 2 anos e meio, mas não contente busquei uma segunda opinião, fui atras de outro neurologista onde diagnosticou junto com a equipe que ele possuía TEA.

## **7. E como foi a evolução após esse diagnóstico dele/dela?**

Quando soube do autismo comecei a estudar pra saber como eu poderia ajudar meu filho, comecei com a fala, poucos comandos na hora de interagir, e começou a ter resultados logo depois de 6 meses, a espera dele era bem difícil também, então fui aos poucos entendendo ele e sempre observando muito, vi que ele gostava de números, então tudo que eu fazia e que teria que ter espera eu ensinava a contar, como descer as escadas ele se jogava, então eu contava os degraus junto dele e assim foi aprendendo a descer, escovar os dentes também é assim contando, mas muitas coisas levaram mais de 1 ano pra ele aprender, hoje ele já se comunica melhor, sabe falar algumas palavras e como eu tenho mais uma filha em fase de diagnóstico de TEA e já diagnosticada com TDAH que faz uso de

medicamentos e eu também possuo diagnóstico de TDAH estou sempre buscando a evolução deles.

**8. Qual o sentimento que você vivenciou ao receber o diagnóstico do seu filho (a)?**

No começo achava que era algo haver com a audição, mas admito que eu não entendia nada, as pessoas me chamavam de louca, que eu estava inventando doença para o meu filho e que cada criança tem seu tempo, mesmo assim continuei, teve dias que chorei muito por não saber como lidar com ele, mas continuei, e quando tive o diagnóstico me senti bem, porque não era eu que estava dizendo e sim um profissional, fiquei mais tranquila por poder ajudar meu filho. Tiveram dias que chorei muito por não saber o que fazer e ele tinha crises epiléticas, então eu tinha muito medo de perder ele.

**9. Você possui uma rede de apoio para cuidar do seu filho (a)?**

Minha rede de apoio além da instituição duas vezes por semana é meu marido que trabalha e a noite me auxilia, porém, a maior parte do tempo fico sozinha com eles e isso me sobrecarrega demais.

**10. Você participa de algum grupo de mães de autistas?**

Sim, participo um criado pelas mães da instituição que se chama Autismo e Inclusão e outro que se chama Onda-Autismo onde são mães, pais e avós que compartilhamos nosso dia-a-dia e ajudamos a entender melhor sobre nossos filhos autistas.

**11. Como está ocorrendo a Inclusão escolar e social do seu filho (a)?**

O Vinícius está ainda no MULTI B que tem crianças entre 5 e 6 anos, quando começou a ir era difícil ele ficar na sala, pois chorava muito e as vezes eu tinha que buscar para leva-lo embora, mas aos poucos ele foi gostando e acostumando, hoje depois de 2 anos ele ama ir pra escola onde tem muitos amigos, as crianças da sala

amam ele, sempre que ele chega a maioria vai correndo abraça-lo e pegar a sua mochila. Ele também ajuda ele nas atividades, está aprendendo a falar o nome dos colegas como a Pérola, amiga dele que chegou para mim e falou que estava com saudades dele no fim de semana, isso me deixa muito feliz, porque apesar dele não falar muito e não conseguir fazer todas as atividades como as crianças, ele é muito doce e querido por todos da escola. Na sala tem 2 estagiárias, mas 1 delas é só pra ficar ele porque ainda não desfraudou. A professora dele já participou de capacitação pra autismo, isso a ajuda muito a compreender ele e trabalhar melhor nas atividades, por isso acreditamos que a inclusão na escola está ocorrendo da melhor forma possível. Quanto a inclusão social, também buscamos sempre fazer com que ele interaja com outras pessoas e vá em lugares novos para que se adapte da melhor forma.



## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

**Título da Pesquisa:** Impacto das características do espectro autista para mães de filhos com TEA.

**Objetivo:** Investigar a repercussão do diagnóstico para mães com filhos que apresentam espectroautista.

**Período da coleta de dados:** 15/08/2022 a 15/09/2022

**Tempo estimado para cada coleta:** 30 minutos.

**Local da coleta:** AMA - Associação de Pais e Amigos de Autistas.

**Pesquisador/Orientador:** João Luiz Brunél

**Telefone:** (48) 99984-87

**Pesquisador/Acadêmico:** Vitória Waterkemper Preis  
**9ª fase do Curso de Psicologia da UNESC**

**Telefone:** (48) 99653-04

Como convidado(a) para participar voluntariamente da pesquisa acima intitulada e aceitando participar do estudo, declaro que:

Poderei desistir a qualquer momento, bastando informar minha decisão diretamente ao pesquisador responsável ou à pessoa que está efetuando a pesquisa.

Por ser uma participação voluntária e sem interesse financeiro, não haverá nenhuma remuneração, bem como não terei despesas para com a mesma. No entanto, fui orientado(a) da garantia de ressarcimento de gastos relacionados ao estudo. Como prevê o item IV.3.g da Resolução CNS 466/2012, foi garantido a mim (participante de pesquisa) e ao meu acompanhante (quando necessário) o ressarcimento de despesas decorrentes da participação no estudo, tais como transporte, alimentação e hospedagem (quando necessário) nos dias em que for necessária minha presença para consultas ou exames.

Foi expresso de modo claro e afirmativo o direito de assistência integral gratuita devido a danos diretos/ indiretos e imediatos/ tardios pelo tempo que for necessário a mim (participante da pesquisa), garantido pelo(a) pesquisador(a) responsável (Itens II.3.1 e II.3.2, da Resolução CNS nº 466 de 2012).

Estou ciente da garantia ao direito à indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa (Item IV.3.h, da Resolução CNS nº 466 de 2012).

Os dados referentes a mim serão sigilosos e privados, preceitos estes assegurados pela Resolução nº 466/2012 do CNS - Conselho Nacional de Saúde - podendo eu solicitar informações durante todas as fases da pesquisa, inclusive após a publicação dos dados obtidos a partir desta



## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Para tanto, fui esclarecido(a) também sobre os procedimentos, riscos e benefícios, a saber:

### DETALHES DOS PROCEDIMENTOS QUE SERÃO UTILIZADOS NA PESQUISA

Para participar da pesquisa a voluntária deverá ler o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e concordar com ele. Em seguida irá responder o questionário, que tem duração de no máximo 30 minutos, e ao terminar deve enviar as respostas. O questionário será aplicado presencialmente na instituição e ocorrerá entre os dias 15 de agosto de 2022 até o dia 15 de setembro de 2022. O questionário realizado presencialmente juntamente com as mães da instituição.



## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

### RISCOS

Serão tomados todos os cuidados em relação ao sigilo e confidencialidade dos dados, a entrevista não oferece riscos visto que a participante da pesquisa assinou o TCLE. Além disso a pesquisadora e seu professor estarão disponíveis para escuta e dúvidas caso a participante ache necessário.

### BENEFÍCIOS

Contribuir com estudos de Psicologia relacionados ao autismo, buscando compreender os impactos das características do espectro autista para mães de filhos com TEA.

Declaro ainda, que tive tempo adequado para poder refletir sobre minha participação na pesquisa, consultando, se necessário, meus familiares ou outras pessoas que possam me ajudar na tomada de decisão livre e esclarecida, conforme a resolução CNS 466/2012 item IV.1.C.

Diante de tudo o que até agora fora demonstrado, declaro que todos os procedimentos metodológicos e os possíveis riscos, detalhados acima, bem como as minhas dúvidas, foram devidamente esclarecidos, sendo que, para tanto, firmo ao final a presente declaração, em duas vias de igual teor e forma, ficando na posse de uma e outra sido entregue ao(à) pesquisador(a) responsável (o presente documento será obrigatoriamente assinado na última página e rubricado em todas as páginas pelo(a) pesquisador(a) responsável/pessoa por ele(a) delegada e pelo(a) participante/responsável legal).

Em caso de dúvidas, sugestões e/ou emergências relacionadas à pesquisa, favor entrar em contato com o(a) pesquisador(a) Vitória Waterkemper Preis pelo telefone (48) 99653-0437 e/ou pelo e-mail [vitoriapreisw1@hotmail.com](mailto:vitoriapreisw1@hotmail.com).

Em caso de denúncias, favor entrar em contato com o Comitê de Ética — CEP/UNESC (endereço no rodapé da página).

O Comitê de Ética em Pesquisa em Humanos (CEP) da Unesc pronuncia-se, no aspecto ético, sobre todos os trabalhos de pesquisa realizados, envolvendo seres humanos. Para que a ética se faça presente, o CEP/UNESC revisa todos os protocolos de pesquisa envolvendo seres humanos. Cabe ao CEP/UNESC a responsabilidade primária pelas decisões sobre a ética da pesquisa a ser desenvolvida na Instituição, de modo a garantir e resguardar a integridade e os direitos dos voluntários participantes nas referidas pesquisas. Tem também papel consultivo e educativo, de forma a fomentar a reflexão em torno da ética na ciência, bem como a atribuição de receber denúncias e requerer a sua apuração.



## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Λ

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Voluntário(a)/Participante	Pesquisador(a) Responsável
<p>A assinatura do participante só irá depois que o projeto for aprovado pelo comitê. A submissão do TCLE é o modelo preenchido que será depois apresentado ao paciente</p> <p>_____</p> <p style="text-align: center;"><b>Assinatura</b></p>	<p>_____</p> <p style="text-align: center;"><b>Assinatura</b></p>
<p><b>Nome:</b> _____</p> <p><b>CPF:</b> _____</p>	<p><b>Nome:</b> João Luiz Brunél</p> <p><b>CPF:</b> 341.218.979-00</p>

Criciúma (SC), 01  
de julho  
de 2022.

UNIVERSIDADE DO EXTREMO  
SUL CATARINENSE - UNESC



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** IMPACTO DAS CARACTERÍSTICAS DO ESPECTRO AUTISTA PARA MÃES DE FILHOS COM TEA.

**Pesquisador:** JOÃO LUIZ BRUNEL

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 60847722.2.0000.0119

**Instituição Proponente:** Universidade do Extremo Sul Catarinense

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 5.551.869

#### Apresentação do Projeto:

O presente estudo tem como tema "Impacto das características do espectro autista para mães de filhos com TEA.". O principal objetivo deste artigo é Investigar a repercussão do diagnóstico para mães com filhos que apresentam espectro autista. É uma pesquisa de abordagem qualitativa, do tipo exploratório e descritivo. Ocorrerá através de entrevista semiestruturadas feitas com mães da instituição AMA - Associação de Pais e Amigos de Autistas.

#### Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral:

Investigar a repercussão do diagnóstico para mães com filhos que apresentam espectro autista.

Objetivos específicos

Compreender o que o autismo representa na maternidade.

Pesquisar como o diagnóstico impactou na vida familiar

Identificar como está ocorrendo o processo de inclusão

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Na escrita dos riscos foi mencionado: "Serão tomados todos os cuidados em relação ao sigilo e

**Endereço:** Avenida Universitária, 1.105

**Bairro:** Universitário

**CEP:** 88.806-000

**UF:** SC

**Município:** CRICIUMA

**Telefone:** (48)3431-2606

**E-mail:** cetica@unesc.net

Continuação do Parecer: 5.551.869

confidencialidade dos dados, a entrevista não oferece riscos visto que a participante da pesquisa assinou o TCLE. Além disso a pesquisadora e seu professor estarão disponíveis para escuta e duvidas caso a participante ache necessário.

Contudo, toda pesquisa envolve riscos. Recomendo explicitar melhor os riscos.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa é bastante relevante para o campo da psicologia. Está bem fundamentada e os procedimentos metodológicos bem esclarecidos.

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

Estão todos elaborados conforme as orientações.

**Recomendações:**

Toda pesquisa envolve riscos. Recomendo explicitar melhor os riscos.

Corrigir erros de acentuação, escrita e ortografia.

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

Recomendo explicitar melhor os riscos.

Corrigir erros de acentuação, escrita e ortografia.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

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

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1986329.pdf	20/07/2022 23:02:57		Aceito
Outros	Entrevista.pdf	20/07/2022 23:02:02	JOÃO LUIZ BRUNEL	Aceito
Declaração de concordância	Carta_de_aceite.pdf	20/07/2022 23:01:27	JOÃO LUIZ BRUNEL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	20/07/2022 23:01:07	JOÃO LUIZ BRUNEL	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado.pdf	20/07/2022 23:00:51	JOÃO LUIZ BRUNEL	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	20/07/2022 23:00:30	JOÃO LUIZ BRUNEL	Aceito

**Endereço:** Avenida Universitária, 1.105

**Bairro:** Universitário

**CEP:** 88.806-000

**UF:** SC

**Município:** CRICIUMA

**Telefone:** (48)3431-2606

**E-mail:** cetica@unesc.net

UNIVERSIDADE DO EXTREMO  
SUL CATARINENSE - UNESC



Continuação do Parecer: 5.551.869

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CRICIUMA, 29 de Julho de 2022

---

**Assinado por:**  
**Marco Antônio da Silva**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Avenida Universitária, 1.105  
**Bairro:** Universitário **CEP:** 88.806-000  
**UF:** SC **Município:** CRICIUMA  
**Telefone:** (48)3431-2606 **E-mail:** cetica@unesc.net

Página 03 de 03

## CARTA DE ACEITE

Declaramos, para os devidos fins que se fizerem necessários, que concordamos em disponibilizar os contatos das mães da Instituição AMA - Associação de Pais e Amigos de Autistas, localizada na R. Antônio Rossi - Vila Zuleima, Criciúma - SC , para o desenvolvimento da pesquisa intitulada "Impacto das Características do espectro autista para mães de filhos com TEA" sob a responsabilidade do professor responsável João Luiz Brunel e pesquisadora Vitória Waterkemper Preis do Curso Psicologia da Universidade do Extremo Sul Catarinense – UNESC, pelo período de execução previsto no referido projeto.

*Sandra Regina P. Henrique*  
Diretora Pedagógica  
E.E. MEU MUNDO

*Sandra Henrique*

---

Sandra Henrique  
Diretora