

Filhos autistas e os fatores de insegurança da mãe quanto ao seu futuro**Autistic children and the factors of insecurity of the mother regarding their future**

DOI:10.34119/bjhrv3n5-112

Recebimento dos originais: 08/08/2020

Aceitação para publicação: 18/09/2020

Janderson de Jesus Tavares

Enfermeiro pela Universidade Paulista (UNIP)

Instituição: Escola Normal Superior – Universidade do Estado do Amazonas

Endereço: Av. Djalma Batista, 2470, Chapada – Manaus, AM

E-mail: jandersontavares30@gmail.com

Silvana Nunes Figueiredo

Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal do Amazonas (UFAM)

Instituição: Universidade Paulista – Campus Manaus

Endereço: Av. Mário Ypiranga, 4390, Parque 10 de Novembro – Manaus, AM

E-mail: enfsilvananunes@gmail.com

Alice Gabriella de Lima Villar

Residente em Enfermagem Obstétrica pela Universidade do Estado do Amazonas (UEA)

Instituição: Escola Superior de Ciências da Saúde – Universidade do Estado do Amazonas

Endereço: Av. Carvalho Leal, 1777, Cachoeirinha – Manaus, AM

E-mail: alice.villar14@gmail.com

Milena Batista de Oliveira

Graduanda em Enfermagem pela Universidade do Estado do Amazonas (UEA)

Instituição: Escola Superior de Ciências da Saúde – Universidade do Estado do Amazonas

Endereço: Av. Carvalho Leal, 1777, Cachoeirinha – Manaus, AM

E-mail: milenabatista1996@hotmail.com

RESUMO

Introdução: A chegada de uma pessoa com TEA, transforma o meio familiar. Tradicionalmente, a mulher é responsável por manter o cuidado da família, desse modo, as mães se tornam as principais cuidadoras da pessoa com TEA. Diversos estudos com o objetivo de pesquisar as expectativas das mães em relação ao futuro do filho autista confirmam a preocupação que elas apresentam em relação ao cuidado, principalmente a insegurança que possuem sobre quem cuidará do filho após a sua morte. Objetivo: Pesquisar os fatores que provocam a insegurança em mães acerca do futuro do filho com Transtorno do Espectro Autista. Metodologia: Tratou-se de uma pesquisa de campo, não experimental, com abordagem qualitativa de natureza exploratória e explicativa. A pesquisa foi desenvolvida em duas ONGs voltadas para a causa do autismo. A amostra de participantes foi composta por 16 mães de crianças e adolescentes com autismo. Os dados foram coletados utilizando um questionário e um roteiro de entrevista. Os resultados do questionário foram analisados estatisticamente e apresentados em forma de tabela. Os resultados do roteiro de entrevista foram analisados utilizando o método de análise de conteúdo e apresentados em sete classes. Resultados: Foi possível observar que as mães possuem muitas preocupações em relação ao futuro do filho autista, principalmente sobre o seu desenvolvimento. Conclusão: As

inseguranças da mãe acerca do futuro do filho autista estão relacionadas a quem será o responsável pelos cuidados do filho quando ela, por alguma circunstância, não conseguir mais cuidar.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista, Transtorno Autístico, Mães, Cuidadores, Enfermagem.

ABSTRACT

Introduction: The arrival of a person with ASD transforms the familiar environment. Traditionally, women are responsible for maintaining family care, thus mothers become the main caregivers of the person with ASD. Several studies with the objective of researching mothers' expectations regarding the future of the autistic child confirm the concern they present in relation to care, especially the insecurity they have about who will care for their child after his death. **Objective:** Research the factors that cause insecurity in mothers about the future of their child with Autism Spectrum Disorder. **Methodology:** This was a non-experimental field research with a qualitative approach of exploratory and explanatory nature. The research was developed in two NGOs focused on the cause of autism. The participant sample consisted of 16 mothers of children and adolescents with autism. Data were collected using a questionnaire and an interview script. The results of the questionnaire were statistically analyzed and presented in table form. The results of the interview script were analyzed using the content analysis method and presented in seven groups. **Results:** It was possible to observe that mothers have many concerns about the future of the autistic child, especially about their development. **Conclusion:** The mother's insecurities about the autistic son's future are related to who will be responsible for her son's care when she, for some reason, can no longer perform this function.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Autistic Disorder, Mothers, Caregivers, Nursing.

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um termo que se refere a um grupo de síndromes que comprometem o neurodesenvolvimento humano que inclui o transtorno autista, a síndrome de Asperger, o transtorno desintegrativo da infância e o transtorno global do desenvolvimento não especificado, mais conhecido como autismo atípico (CARDOSO; FRANÇOSO, 2015).

De acordo com as pesquisas realizadas nos últimos anos no Brasil e ao redor do mundo, é notável que a prevalência do TEA se elevou globalmente. Ainda não é conclusivo o motivo do aumento de casos, mas há muitas explicações possíveis como a expansão dos critérios diagnósticos, maior conscientização sobre o transtorno, diferenças nas metodologias aplicadas nos estudos ou um real fator etiológico ainda desconhecido (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014; OPAS; OMS, 2017).

A chegada de uma pessoa com deficiência na família, especificamente uma pessoa com TEA, transforma o meio familiar. Os papéis de cada membro são revistos e todos se transformam em auxiliares para suprir as deficiências do novo membro. É necessário que a família consiga

se reorganizar e se adaptar as limitações desta pessoa, para que possam oferecer, com qualidade, todos os cuidados necessários (DALPRÁ, 2016; JORGE *et al.*, 2019).

Tradicionalmente, a mulher é responsável por manter o cuidado da família, desse modo, as mães se tornam as principais cuidadoras da pessoa com TEA. Elas se dedicam exclusivamente para o cuidado do filho, tentando manter a sua integridade, mas acabam se sobrecarregando com as responsabilidades da casa e da família. Entre todos os familiares, a mãe é a que apresenta maior nível de estresse, tensão física e esgotamento psicológico, devido a necessidade de cuidar constantemente do filho (DALPRÁ, 2016).

Considerando o fator crônico do transtorno, a mãe da pessoa com TEA terá que cuidar do filho por toda sua vida. Diversos estudos com o objetivo de pesquisar as expectativas das mães em relação ao futuro do filho autista confirmam a preocupação que elas apresentam em relação ao cuidado, principalmente a insegurança que possuem sobre quem cuidará do filho após a sua morte (BIFFI *et al.*, 2019; CARDOSO; FRANÇOSO, 2015; GOMES *et al.*, 2015; MAPELLI, 2018).

Em vista da crescente prevalência do TEA ao redor do mundo e no Brasil, e do complexo sentimento de cuidado da mãe sobre o filho autista, este estudo objetivou pesquisar os fatores que causam o sentimento de insegurança nas mães em relação ao futuro do filho com TEA.

2 METODOLOGIA

Tratou-se de uma pesquisa de campo, não experimental, com abordagem qualitativa de natureza exploratória e explicativa, com delineamento transversal. A natureza qualitativa da pesquisa se justificou pelo entendimento e compreensão que as participantes demonstraram no relato verbal de suas experiências em relação ao problema estudado. Portanto, a metodologia aplicada proporcionou uma maior compreensão do dilema investigado e a identificação dos seus fatores causais (CAMACHO; MANZALLI, 2014).

A pesquisa foi desenvolvida em duas Organizações não Governamentais (ONGs) voltadas para a causa do autismo, intituladas Mãos Unidas pelo Autismo – MUPA e Instituto Autismo no Amazonas – IAAM, localizadas na cidade de Manaus/AM. As duas instituições oferecem para as pessoas com TEA acompanhamento terapêutico multiprofissional, com o objetivo de amenizar as complicações causadas pelo distúrbio. Geralmente os familiares dos autistas vinculados as ONGs também participam das terapias e de alguns momentos de lazer e confraternizações, oferecidos pelas instituições, o que possibilitou aos pesquisadores o contato com a população do estudo.

A população da pesquisa foi composta pelas mães de crianças com autismo. Após a aplicação do procedimento de amostragem por adesão, a amostra do estudo foi constituída por 16

participantes que aceitaram cooperar com o objetivo da pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Após a autorização pelos gestores das ONGs, através da assinatura da Intenção de Pesquisa, o estudo foi encaminhado ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP). A coleta de dados foi iniciada após a aprovação do CEP, sob o número CAAE 13981019.8.0000.5512, conforme determina a Resolução CNS 466/12, II.4 da Comissão Nacional de Ética e Pesquisa – CONEP.

Para assegurar o anonimato das participantes, seus nomes foram substituídos por pseudônimos. O pseudônimo foi construído da seguinte forma: todas as participantes receberam a letra M, que se refere a palavra mãe, e um número de 1 a 16, de acordo com a ordem da coleta de dados.

Os dados foram coletados utilizando dois instrumentos, o primeiro foi um questionário misto (composto por perguntas abertas e fechadas) de caráter sociodemográfico e socioeconômico, que possuía o objetivo de caracterizar as participantes da pesquisa e os filhos autistas. O segundo instrumento foi um roteiro de entrevista semiestruturado que tinha como objetivo descobrir quais são as principais inseguranças da mãe em relação ao futuro do filho.

A validação dos instrumentos foi realizada através de um teste piloto. Inicialmente, os pesquisadores abordaram apenas três participantes, em seguida elas preencheram o questionário e foram entrevistadas, posteriormente avaliou-se as dificuldades que as participantes tiveram com os instrumentos de coleta de dados. Dessa forma, as alterações foram feitas nos materiais para que não ocorressem equívocos por parte da amostra de participantes durante a coleta de dados, e para que os resultados pudessem ser analisados fidedignamente pelos autores.

Os resultados dos questionários foram analisados estatisticamente, utilizando cálculos de frequência, média e porcentagem, e apresentados inseridos em uma tabela, para que os resultados obtidos pudessem ser observados de maneira geral. Os resultados do roteiro de entrevista foram analisados utilizando o método de análise de conteúdo, que consiste no agrupamento dos conteúdos de acordo com os núcleos de sentidos encontrados. Ao concluir a análise dos resultados das entrevistas, os pesquisadores construíram sete classes que se relacionam de forma direta e indireta com o objetivo da pesquisa (BARDIN, 2010 *apud* CARDOSO; FRANÇOSO, 2015).

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os aspectos sociodemográficos coletados proporcionaram informações em relação as características da amostra de participantes, com a principal finalidade de compreender o grupo social do qual se manifestaram as percepções, sentimentos e expectativas de interesse para a

produção deste estudo. Os dados obtidos foram analisados de forma estatística e podem ser visualizados de modo geral na **Tabela 1**.

Tabela 1 – Dados sociodemográficos da amostra de mães participantes do estudo e dos filhos autistas. Manaus (AM), 2019.

Variáveis		N	M	%
Faixa etária da mãe	21 a 30 anos	2		12,5
	31 a 40 anos	9		56,5
	41 a 50 anos	5		31
Nº de filhos (Média por participante)			1,7	
Profissão/Ocupação	Empregada	10		62,5
	Desempregada	6		37,5
Estado civil	Casada/União estável	10		62,5
	Divorciada/Separada	5		31,5
	Solteira	1		6
Escolaridade	Ensino médio incompleto	1		6
	Ensino médio completo	6		37,5
	Ensino superior completo	9		56,5
Renda familiar mensal (Média por família)			1,5	
Faixa etária do filho autista	Menor ou igual a 4 anos	1		6
	Entre 5 e 8 anos	5		31,5
	Entre 9 e 12 anos	6		37,5
	Entre 13 e 16 anos	4		25
Sexo do filho autista	Masculino	15		94
	Feminino	1		6
Filho autista estudante	Sim	15		94
	Não	1		6
Tipo de escola	Regular	13		87
	Específica	2		13

Fonte: Elaborado pelos autores, 2019.

Sobre a faixa etária da amostra estudada, 56,5% situam-se na faixa etária de 31 a 40 anos. No estudo de Ebert, Lorenzini e Silva (2015) cerca de 60% das participantes encontravam-se na mesma faixa etária. Em outro estudo prevaleceu com 40% a faixa etária de 29 a 35 anos (DIAS, 2017).

Em relação ao número de filhos por participante, a média foi de 1,7. Na pesquisa de Dias (2017), que objetivou avaliar a sobrecarga do cuidador da pessoa com autismo, 40% das mães tinham dois filhos. No estudo de Segeren e Françaço (2014) a média de filhos foi de 3,3 por participante.

Quanto a variável “Profissão/Ocupação”, 62,5% das participantes possuem um emprego, corroborando com o estudo de Faro *et al.* (2019), onde 67% das participantes têm uma ocupação. O resultado visto por Segeren e Françaço (2014) diverge do resultado encontrado neste estudo, pois 72,7% das participantes de sua pesquisa afirmaram não serem empregadas.

Sobre o estado civil das participantes, 62,5% são casadas ou estão em uma união estável, análogo ao estudo de Ebert, Lorenzini e Silva (2015) em que 70% das participantes eram casadas. Em uma pesquisa que avaliou o controle do estresse em mães de crianças com TEA, 100% das participantes eram casadas (MOXOTÓ; MALAGRIS, 2015).

Em relação a escolaridade, predominou as participantes que concluíram o ensino superior, com 56,9%. No estudo de Aguiar e Pondé (2019) prevaleceu com 62% as mães que concluíram apenas o ensino médio, corroborando com os resultados da pesquisa de Biffi *et al.* (2019) em que 40% das participantes terminaram o ensino médio contra 20% que concluíram o ensino superior.

Acerca da renda familiar mensal, as participantes recebem em média 1,5 salários mínimos por mês. A pesquisa de Aguiar e Pondé (2019), que objetivou analisar as práticas de cuidados de mães e pais de crianças autistas, expôs que a renda familiar média dos seus participantes era de 2,5 salários mínimos. Dias (2017) apresentou que 47% das mães participantes de seu estudo recebiam até um salário mínimo por mês.

Sobre a faixa etária do filho autista, neste estudo prevaleceu com 37,5% as crianças que têm idade entre 9 e 12 anos. Na pesquisa de Dias (2017), apenas 16,5% das crianças autistas estavam na faixa etária de 10 a 12 anos, sendo a faixa etária de 4 a 6 anos a mais prevalente com 36,5%. Em outra pesquisa, a média das idades foi de 6,7 anos (AGUIAR; PONDÉ, 2019).

Em relação ao sexo, 94% das participantes relataram que seu filho autista é do sexo masculino. Na pesquisa de Beck (2017), que estimou a prevalência do TEA na região sul do Brasil, 68,8% da amostra de participantes eram do sexo masculino e 31,2% do sexo feminino. No estudo de Reis *et al.* (2019), ao caracterizar o perfil epidemiológico de pessoas com TEA, constatou com 77% a maior frequência do distúrbio em pacientes do sexo masculino em relação ao sexo feminino.

Acerca da escolarização, 94% das participantes declararam que seu filho autista frequenta a escola, sendo 87% na rede regular de ensino e 13% em escolas específicas para as necessidades da pessoa com TEA. Este dado condiz com a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, que estabelece que o aluno autista deve estar matriculado na rede regular de ensino (BRASIL, 2014a).

Classe 1 – Mães de autistas: Inseguranças, medos e incertezas

Quando as participantes foram questionadas sobre as inseguranças que possuem em relação ao futuro do filho autista, foi possível observar que as mães das pessoas que são acometidas por esse transtorno detêm uma enorme preocupação com relação ao desenvolvimento do filho:

“É que ele não desenvolva né, [...] não desenvolva o necessário pra que ele possa combater as consequências que a vida vai proporcionar [...]” (M3)

“De como ele vai se desenvolver né? Ser independente, se ele vai conseguir fazer as coisas dele sozinho e como é que a sociedade vai aceitá-lo.” (M7)

O TEA compromete, em vários níveis, o desenvolvimento psicossocial e cognitivo do ser humano e, em alguns casos, impossibilita que o autista consiga desenvolver a independência. Cerca de dois terços das crianças diagnosticadas com TEA não são capazes de viver independentemente de outras pessoas e apenas um terço conseguirá ser independente na vida adulta (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014; CUNHA; PEREIRA; ALMOHALHA, 2018).

Outro aspecto relatado pelas participantes que causa insegurança em relação ao futuro do filho autista é a morte. Algumas mães referiram medo de morrer e deixar o filho autista desamparado:

“Tenho muito medo né, de um dia acontecer alguma coisa, uma fatalidade, e deixar meu filho só [...]” (M2)

“Dele ficar só no mundo... quando eu e o pai dele não estiver mais aqui, essa é a minha maior preocupação.” (M9)

O medo de morrer da mãe da pessoa com autismo também é identificado por Teixeira (2014) em seu estudo que analisou as percepções e expectativas de mães de pessoas com TEA em relação ao desenvolvimento do filho. Outro estudo também evidenciou a preocupação materna sobre a morte em relação aos cuidados do filho autista (MAPELLI *et al.*, 2018).

O receio do filho ser excluído pela sociedade por causa do preconceito também foi percebido como uma insegurança das mães de pessoas com TEA:

“A minha maior insegurança é ele não ser aceito pelas pessoas e pela sociedade.” (M6)

“[...] Os autistas têm várias dificuldades com relação a interação social e a sociedade muitas vezes não entende isso, então o meu maior medo é que no futuro não haja essa inclusão e ocorra a exclusão do meu filho na sociedade.” (M10)

“[...] dele não ser bem visto pelas pessoas, pelos demais numa faculdade, no ensino médio, dele sofrer bullying por ter dificuldades com as palavras, [...] eu tenho medo dele sofrer bullying pelas pessoas que não compreendem o autismo ainda né e que não sabem que ele é autista.” (M16)

A ignorância das pessoas em relação ao TEA ainda é grande e essa falta de informação agrava o preconceito da sociedade em relação as pessoas acometidas pelo transtorno. A pesquisa de Dias (2017) e Cardoso e Françoso (2015) apontaram que o preconceito é um fator de sobrecarga para a mãe da pessoa com TEA.

Classe 2 – A importância do apoio familiar para a mãe da pessoa com TEA

Quando as participantes foram questionadas com a pergunta “*Seus familiares lhe ajudam a cuidar do seu filho?*” Todas responderam que pelo menos um familiar lhe dava suporte para cuidar do filho com autismo. O marido/ex-marido foi o familiar mais mencionado pelas participantes nos discursos:

“Meu marido me ajuda, me ajuda muito, a relação dele com meu filho é muito boa [...]” (M8)

“Bom, eu tenho só ajuda do pai dele.” (M16)

O resultado diverge do estudo de Dalprá (2016) que afirma que as mães de crianças autistas se sentem desamparadas em relação ao marido, uma vez que eles apenas se ocupam com as responsabilidades financeiras e ocupacionais da família, não auxiliando diretamente nos cuidados com o filho autista. Em outra pesquisa, foi observado nos depoimentos das mães a ausência de menção aos seus maridos quando se trata de cuidar do filho autista (SEGEREN; FRANÇOSO, 2014).

É importante que o pai da pessoa autista compreenda a importância em auxiliar a esposa na prestação de cuidados ao filho, uma vez que na maioria dos casos são as mães as principais cuidadoras. Para a mãe, assumir o papel de cuidadora principal, sem auxílio do companheiro, pode acarretar diversas problemáticas como sobrecarga física, emocional e financeira, estresse, solidão e até depressão (DIAS, 2017; MIELE; AMATO, 2016).

Os avós, tios e irmãos do filho autista também foram mencionados pelas participantes como familiares que dão suporte no cuidado ao filho com autismo:

“[...] minha mãe ela trabalha demais, mas ela é presente, sempre vai visitá-lo, vai vê-lo, a minha irmã também, que é madrinha dele [...]” (M1)

“Eu tenho uma filha de dez anos que é uma parceira pra mim, uma amiga mesmo né, apesar dela ser tão criança, mas ela gosta sabe, ela me ajuda [...]” (M3)

É importante que a mãe da pessoa com TEA possua uma rede de apoio, seja por familiares, profissionais ou amigos, para prestar a assistência necessária ao filho autista, uma vez que são diversas as consequências que esse distúrbio gera na dinâmica familiar, sendo a mãe o familiar mais afetado (DALPRÁ, 2016; MAIA FILHO *et al.*, 2016).

Classe 3 - O perfil do cuidador da pessoa com TEA

A terceira pergunta da entrevista avaliou a percepção das participantes sobre o que uma pessoa precisa ter para saber lidar com alguém que tenha o TEA. As mães relataram a necessidade de diversas características como atenção, dedicação, conhecimento e preparo, no entanto, foi a paciência o aspecto mais encontrado nos discursos:

“Ser carinhoso e ter muita paciência porque não é fácil cuidar de alguém com autismo né [...]” (M7)

“Primeira coisa: Ter paciência, muita paciência. Se ele não tiver paciência e inteligência emocional ele vai surtar junto com a criança!” (M8)

“[...] Então, a pessoa precisa ter principalmente a paciência pra saber lidar e entender eles.” (M11)

Cuidar de alguém com TEA é uma tarefa árdua e exaustiva e o cuidador precisa compreender todas as manifestações clínicas desse distúrbio, para que o auxílio seja oferecido da melhor forma possível. As peculiaridades comportamentais e as crises são os principais desafios que as mães de pessoas autistas enfrentam diariamente, para isso, se faz necessário o desenvolvimento da paciência para saber lidar com o transtorno do filho (DIAS, 2017; SEGEREN, FRANÇOSO, 2014; TEIXEIRA, 2014).

Classe 4 – O Estado e o Transtorno do Espectro Autista

A quarta pergunta da entrevista “*O que o Estado/Governo já fez ou faz pelo seu filho?*” buscou investigar a percepção das participantes sobre a atuação do Estado, através da criação de leis e políticas públicas, na vida dos seus filhos autistas. Uma parte das mães relataram alguns dos direitos que as pessoas incluídas no espectro autista possuem hoje:

“O benefício que ele ganha e ele tem direito de não pagar cinema e estacionamento.” (M6)

“[...] quando eu vou no shopping com ele eu já tenho um local específico para estacionar, nas filas as pessoas mesmo com algumas resistências já entendem, quando ele tá um pouco nervoso as pessoas mesmo pedem pra eu passar na frente [...]” (M9)

Como foi observado, uma participante relatou que seu filho autista recebe um “benefício”, mais precisamente o Benefício de Prestação Continuada (BPC), direito oferecido pelo governo federal as pessoas com deficiência que não possuem condições de prover seu próprio sustento. Esse benefício só pôde ser efetivado às pessoas autistas através da publicação da Lei nº 12.764/2012, que reconheceu que os indivíduos com TEA são deficientes. Em relação a vaga exclusiva em estacionamentos e prioridade em filas, esses direitos também foram um ganho para

as pessoas com TEA através da constatação desse distúrbio como deficiência (BRASIL, 2012; DIAS, 2017).

Apesar da criação da lei citada acima, que protege os direitos das pessoas com TEA, a maioria das participantes declararam que o Estado não faz nada ou faz pouco pelos seus filhos autistas e por elas:

“Olha, o governo nunca fez nada pelo meu filho não.” (M4)

“Olha, o Estado por nós mães de autistas, mães de qualquer filho que tenha alguma deficiência, o Estado faz muito pouco [...]” (M14)

A dificuldade em conseguir uma consulta médica pelo serviço público de saúde, a escassez de profissionais especializados e de locais próprios para o atendimento e acompanhamento das pessoas com TEA foram as justificativas das participantes ao relatarem o descaso do Estado:

“Quando tem consulta médica essas coisas, não conseguimos pelo público, é tudo particular [...]” (M1)

“[...] a gente precisa de mais profissionais e não tem e lugares porque têm bem pouco.” (M2)

“[...] Hoje em dia se você não tem plano de saúde você não tem assistência ao autista ou outra deficiência, você não tem uma fono, uma psicóloga, uma pedagoga, então a lista das instituições são muito compridas, muito longa e muita gente fica de fora infelizmente, porque o nosso governo ele não apoia.” (M14)

As dificuldades levantadas pelas participantes em relação ao serviço público de saúde também foram encontradas nas pesquisas de Gomes *et al.* (2015) e Pereira, Bordini e Zappitelli (2017). A Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) e a Organização Mundial da Saúde (OMS) afirmam que as pessoas com TEA possuem os mesmos problemas de saúde que afligem a população em geral, somado as necessidades terapêuticas específicas do transtorno. Os indivíduos que são incluídos no espectro autista precisam de maior acesso aos serviços de saúde, todavia são eles os mais negligenciados pelas instituições de saúde (OPAS; OMS 2017).

No Brasil, a maioria dos atendimentos de pessoas com TEA é feito pelo Sistema Único de Saúde (SUS), especificamente nos níveis da Atenção Básica (Unidades Básicas de Saúde, Estratégias Saúde da Família) e da Atenção Especializada (Centros de Atenção Psicossocial). Em relação aos atendimentos na Atenção Básica, é importante salientar que os enfermeiros são responsáveis, em conjunto com o médico pediatra, pelo atendimento e acompanhamento a saúde da criança. Desse modo o enfermeiro deve capacitar-se em conhecer a sintomatologia clínica do TEA, a fim de detectar previamente o distúrbio para que as intervenções terapêuticas possam ser iniciadas o mais precocemente possível, garantindo menos implicações no desenvolvimento da

criança autista e maior qualidade de vida para ela e seus familiares (EBERT; LORENZINI; SILVA, 2015; PEREIRA; BORDINI; ZAPPITELLI, 2017; PORTOLESE *et al.*, 2017).

A quinta pergunta da entrevista continuou buscando compreender a percepção das mães sobre a atuação do Estado, mas a partir de uma outra perspectiva: “*O que o Estado deveria fazer para que você não se preocupasse com o futuro do seu filho?*”. A necessidade de profissionais especializados na área da saúde e locais específicos para o atendimento e acompanhamento de pessoas com TEA foram os pontos mais encontrados nos discursos:

“[...] Neuro é superlotado, a gente procura no particular aqui em Manaus uma consulta com o neuro é R\$ 500,00 reais, nem todos têm essa condição de pagar [...]” (M1)

“Eu acredito que ter mais especialistas, ter mais unidades voltadas pro autismo e capacitar profissionais [...]” (M3)

“Em primeiro lugar é fornecer os subsídios que ele precisa! A partir do laudo ele precisa de fono, ele precisa de terapeuta ocupacional, ele precisa de psicólogo, de médico, de médico especializado que é muito raro! Hoje pra conseguir uma consulta médica se for pelo SUS é um ano de espera e particular é caríssimo, é muito caro! [...]” (M9)

Como pode ser observado nos relatos, as instituições públicas de saúde não oferecem os subsídios necessários para o acompanhamento interdisciplinar, integral e adequado para a criança com autismo, fazendo com que suas mães procurem os serviços privados de saúde. As consultas médicas particulares, as sessões terapêuticas multiprofissionais e os convênios médicos, que geralmente não cobrem todos os serviços necessários para o acompanhamento da criança autista, fazem com que os cuidadores sofram com a tensão financeira. De acordo com Gomes *et al.* (2015), na maioria das situações, as famílias não possuem poder aquisitivo suficiente para financiar a assistência médica e multiprofissional ao familiar com TEA. Dalprá (2016) afirma que as famílias que têm um membro com autismo enfrentam uma redução de 14% da renda familiar total.

Em relação aos locais de atendimento e acompanhamento para pessoas com TEA, Portolese *et al.* (2017) mapeou as instituições brasileiras que prestam atendimento as pessoas com autismo e foi verificada a existência de 650 instituições, sendo que a maioria delas se localizam nas regiões sudeste e sul, a maior parte consiste nas Associações de Pais Amigos dos Excepcionais - APAEs, seguidas pelos Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil - CAPSis e Associações de Amigos dos Autistas - AMAs. Ao considerar a crescente prevalência do TEA no mundo e no Brasil, os autores concluíram que o número de instituições para o atendimento de pessoas com autismo e suas famílias é insatisfatório.

Na área da educação, a necessidade em criar escolas específicas para crianças autistas com professores qualificados e mediadores para auxiliarem as crianças nas atividades escolares em sala foi bastante referido pelas participantes:

“[...] Tipo, montar uma escola com professores especializados, pelo menos com assistente. Tem escola que tem o assistente, mas é pouquíssima.” (M4)

“Preparar as escolas! O meu filho estuda numa escola especial, ele já foi pra uma escola normal, mas na época não tinha esse preparo, uma mediadora. A gente tem que correr atrás e é muita luta, [...] se humilhando pra poder conseguir uma mediadora, por isso que ele estuda numa escola especial porque tem mais cuidado [...]” (M15)

A inclusão de crianças e adolescentes com TEA em escolas regulares é preconizada pela Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva e pela Lei 12.764/2012. Apesar desse direito, os relatos das participantes corroboram com os discursos de participantes de pesquisas anteriores, em que fica evidente que a maioria das escolas regulares não são capacitadas para receber pessoas incluídas no espectro autista. Ao analisar a percepção de mães sobre o ambiente escolar do filho autista, um estudo constatou que as mães que possuem seus filhos matriculados em escolas específicas para crianças com TEA, são mais satisfeitas do que aquelas em que o filho autista estuda numa escola regular (BRASIL, 2012; BRASIL, 2014a; DIAS, 2017; REIS *et al.*, 2019; TEIXEIRA, 2014).

Classe 5 – A institucionalização e o Transtorno do Espectro Autista

O sexto questionamento da entrevista buscou descobrir se as participantes cogitavam a possibilidade de colocar seus filhos autistas em alguma instituição de acolhimento, caso elas não pudessem mais, por algum motivo, exercer a função de cuidadora. Todas as mães negaram essa possibilidade. As justificativas para a não institucionalização do filho com autismo foram diversas, no entanto a maioria das participantes relataram que a família é o lugar mais apropriado para a criança com TEA:

“Não colocaria. Eu tenho a minha família que ajuda né, eles também não iam querer isso.” (M2)

“Não, porque creio que nada melhor do que a família para acolher e ajudar essa criança.” (M7)

“Não, porque eu sou contra a institucionalização, eu acredito que a criança na família ela reage mais, ela aprende mais.” (M12)

As declarações das participantes afirmando que não encaminhariam seus filhos autistas para os Abrigos Institucionais, e que a família seria a responsável em oferecer os cuidados necessários para o seu filho autista, atestam o que a legislação prescreve. Na situação em que um deficiente não possui um cuidador o Poder Público intervém nomeando um tutor se o deficiente for menor de idade, ou um curador se o deficiente for maior de idade e/ou estiver interditado juridicamente. Geralmente, o tutor ou curador nomeado é um familiar do deficiente, mas também pode ser alguém do seu círculo social que se disponibilize em exercer essa função. No caso do

deficiente que não possui familiares e nem outra pessoa disponível para ser o seu tutor ou curador, o Estado passa a ser o seu responsável (LIMA, 2016).

Ao responderem esse questionamento, as participantes evidenciaram a importância do apoio familiar para as mães de pessoas autistas. A família fundamenta-se como o primeiro sistema de apoio para tolerar as dificuldades causadas pela sintomatologia clínica do TEA. As relações familiares oferecem suporte e amparo para a mãe do autista em diversas categorias como a emocional, física, social e financeira (DIAS, 2017, MAPELLI *et al.*, 2018).

Classe 6 - Expectativas da mãe em relação a independência do filho autista

A sétima pergunta da entrevista incitou as mães a refletirem se seu filho com TEA no futuro será independente. A maioria das participantes responderam de forma positiva. O sucesso das intervenções terapêuticas no desenvolvimento cognitivo e social da criança autista é um dos fatores que sustenta essa hipótese no pensamento das participantes:

“Sim acredito. É por isso que a gente tá assim correndo atrás em questão de que ele faça as terapias dele, que ele consiga a independência dele nesse primeiro momento dando toda a assistência para que ele se torne uma pessoa, um adulto independente.” (M7)

“[...] até quatro anos meu filho não falava, hoje ele fala, ele tem uma boa comunicação, tem uma interação com o outro, ele faz as atividades, ele mantém a higiene dele sozinho, ele é alfabetizado, até ano passado ele não sabia ler, hoje ele sabe ler, ele já consegue se comunicar, se ele quiser algo ele fala, então eu vejo que ele consegue evoluir.” (M8)

O tratamento para o TEA consiste em atenuar as consequências desse distúrbio sobre o desenvolvimento da pessoa acometida, uma vez que a cura ainda não é uma realidade. Vale ressaltar que o tratamento deve ser planejado individualmente pela equipe multidisciplinar, pois uma pessoa autista tem um prejuízo sobre o desenvolvimento diferente de outro autista. Em todos os casos, os tratamentos terapêuticos visam o estímulo sensorial e o desenvolvimento da socialização e comunicação (BRASIL, 2014b; ONZI; GOMES, 2015; OPAS; OMS, 2017).

Apesar de algumas mães acreditarem que seus filhos autistas conquistarão a independência, uma parte não possui a mesma expectativa. Algumas participantes responderam que seus filhos são muito dependentes e não conseguem realizar sozinho atividades da vida diária como se alimentar, tomar banho e escovar os dentes:

“[...] ele é uma criança muito dependente. Pra escovar os dentes eu que escovo, comida eu tenho que dá, sendo que ele sabe comer sozinho, mas se eu botar feijão, arroz, macarrão e frango ele vai comer só o frango então eu tenho que dá, eu prefiro dar comida na boca dele do que ele comer sozinho. No caso de banho ele se joga água, ele não toma banho, aí depilação essas coisas é tudo eu que faço.” (M4)

“Meu filho no caso dele é no nível severo, provavelmente vai ser difícil, o quê que eu tenho que cuidar agora é habilitar bastante a minha família e algumas pessoas próximas

pra cuidar dele, porque com certeza ele não tem essa autonomia já que ele é autista severo, nem falar ele fala [...]” (M13)

O TEA pode reduzir consideravelmente a capacidade de uma pessoa de executar atividades da vida diária e de integrar-se à sociedade. Alguns indivíduos autistas conquistarão a independência na fase adulta, conseguindo estudar, se formar, ter um emprego e até mesmo constituir uma família, contudo outros não alcançarão o mesmo feito, necessitando por toda a vida de suporte e cuidados para poder viver (CUNHA; PEREIRA; ALMOHALHA, 2018; OPAS; OMS, 2017).

Classe 7 – Quando eu morrer, quem cuidará do meu filho autista?

A última pergunta da entrevista realçou um questionamento que a maioria dos pais de pessoas com alguma deficiência incapacitante se fazem constantemente: “*Quando eu morrer, quem cuidará do meu filho?*”. A maioria das participantes consideraram a possibilidade de que algum familiar se tornará o responsável pelo filho com autismo. Notadamente, as participantes declararam que seus outros filhos, irmãos do filho diagnosticado com TEA, passariam a ser os cuidadores:

“[...] no meu caso eu tenho o outro filho e eu já tô trabalhando isso pra ajudar ele, hoje ele tem dezessete anos e cuida dele quando eu preciso. Essa é uma pergunta que todos os pais fazem né: Se acontecer alguma coisa comigo quem vai cuidar? Como o meu filho já tem uma convivência com ele desde criança eu falo: Olha essa vai ser tua obrigação!” (M8)

“Eu creio que algum familiar, até mesmo a irmã dele, ele tem uma irmã, até mesmo ela pode cuidar dele.” (M14)

É muito frequente que o irmão sem deficiência busque compensar a sobrecarga de cuidados que recai sobre a mãe procurando cuidar diretamente do irmão autista, realizando atividades básicas como alimentar e manter a higiene, ou cuidados indiretos como arrumar e limpar a casa, para que a mãe se preocupe apenas com o filho deficiente. Desta forma, os irmãos dão início na responsabilidade em manter os cuidados do irmão autista antes mesmo da existência dessa necessidade (CARDOSO; FRANÇOSO, 2015; CEZAR; SMEHAR, 2016).

Cardoso e Françoso (2015) concluíram que a maior preocupação dos irmãos sem deficiência está relacionada a necessidade de encarregar-se pelos cuidados do irmão com TEA no futuro. A pesquisa de Cezar e Smehar (2016) evidenciou que os irmãos sem deficiência sabem que, diante da morte de seus pais no futuro, eles serão os cuidadores do irmão autista.

As mães que têm outros filhos além do filho autista, possuem a expectativa de que eles assumam os cuidados para com o irmão deficiente no futuro, outras mães que possuem apenas o filho autista, expressam a vontade de ter um segundo filho, no intuito dele ser um apoio para o irmão deficiente no futuro (BIFFI *et al.*, 2019)

4 CONCLUSÃO

Durante o seguimento para cumprir o objetivo deste estudo, foi possível constatar que as mães possuem muitas preocupações em relação ao futuro do filho autista, principalmente sobre o seu desenvolvimento, pois elas almejam que eles alcancem a independência e autonomia no futuro.

Sobre o apoio familiar, pode-se inferir que é de grande importância para a mãe da pessoa com autismo, visto que esse transtorno causa uma grande sobrecarga e a família pode atuar como um suporte para aliviar essa tensão. Durante os discursos, as mães declararam que é necessário bastante paciência para cuidar de alguém com TEA, o que comprova a exaustão física e emocional que essas mulheres sofrem.

Em relação as leis e políticas públicas instituídas pelo Estado, foi comprovado que auxiliam em parte nos cuidados a pessoa com TEA, todavia ainda são insuficientes. A falta de profissionais especializados na área da saúde e educação, a escassez de locais próprios para o atendimento e acompanhamento em saúde de pessoas autistas e a dificuldade de incluir a criança com autismo nas escolas regulares, foram as justificativas das participantes ao julgarem que o Poder Público ainda precisa fazer muito pelas pessoas com TEA.

Sobre os Abrigos Institucionais, foi descartado que, na ausência do cuidador principal, as pessoas com TEA seriam encaminhadas para esses locais, uma vez que o Estado busca primeiro algum familiar para ser o seu tutor ou curador, antes de assumir a responsabilidade.

Em relação as expectativas das mães sobre o desenvolvimento dos filhos autistas, foi possível analisar que depende bastante do nível de comprometimento que o transtorno causa. As inseguranças da mãe acerca do futuro do filho com TEA estão relacionadas a quem será o responsável pelos cuidados do filho quando ela, por alguma circunstância, não conseguir mais desempenhar esse papel.

Se faz necessário investigar a percepção e expectativa de outros familiares sobre o futuro do membro com TEA, de preferência dos irmãos, pois estes serão na maioria das situações os principais cuidadores, quando os pais não conseguirem mais desempenhar essa função.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, M. C. M.; PONDÉ M. P. Práticas de cuidado com filhos com transtorno do espectro autista. *International Journal of Psychiatry*, [s. l.], v. 25, n. 5, 2019. Disponível em: <https://www.polbr.med.br/2019/06/09/praticas-de-cuidado-com-filhos-com-transtorno-do-espectro-autista-caring-practices-for-children-with-autism-spectrum-disorder/>. Acesso em: 02 dez. 2019.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DSM-V. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BECK, R. G. Estimativa do número de casos de transtorno do espectro autista no sul do Brasil. 2017. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade do Sul de Santa Catarina, Tubarão, 2017. Disponível em: http://bdtd.ibict.br/vufind/record/unisul-0_d23f4b44fc7efa080ee6724503c2f63f/Details. Acesso em: 02 dez. 2019.

BIFFI, D. et al. Percepções sobre o autismo sob a ótica das mães. *Revista Enfermagem Atual, Rio Grande do Sul*, v. 87, n. 25, 2019. Disponível em: <https://revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/issue/view/19>. Acesso em: 29 nov. 2019.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília, DF: Presidência da República, 2012.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Brasília, DF: MEC/SECADI, 2014a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo (TEA). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014b.

CAMACHO, A. R.; MANZALLI, M. F. Métodos de pesquisa. São Paulo: Sol, 2014.

CARDOSO, M. F.; FRANÇOZO, M. F. C. Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio. *Revista Saúde, Santa Maria*, v. 41, n. 2, p. 87-98. 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/revistasaude/article/view/15338>. Acesso em: 29 nov. 2019.

CEZAR, P. K.; SMEHA, L. N. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estudos de Psicologia, Campinas*, v. 33, n. 1, p. 51-60, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/estpsi/v33n1/0103-166X-estpsi-33-01-00051.pdf>. Acesso em: 02 dez. 2019.

CUNHA, J. H. S.; PEREIRA, D. C.; ALMOHALHA, L. O significado de ser mãe ou pai de um filho com autismo. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social, [Minas Gerais]* v. 6, n. 1, p. 26-34, 2018. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=497955422005>. Acesso em: 30 nov. 2019.

DALPRÁ, L. R. Autismo e família: construindo entendimentos. 2016. Dissertação (Mestrado em Teologia) – Faculdades EST, São Leopoldo, 2016. Disponível em: <http://dspace.est.edu.br:8080/jspui/handle/BR-SIFE/650>. Acesso em: 30 nov. 2019.

DIAS, C. C. V. Mães de crianças autistas: sobrecarga do cuidador e representações sociais sobre o autismo. 2017. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017. Disponível em: https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/tede/9081?locale=pt_BR. Acesso em: 01 dez. 2019.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. F. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 36, n. 1, p. 49-55, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.01.43623>. Acesso em: 02 dez. 2019.

FARO, K. C. A. et al. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*, Porto Alegre, v. 50, n. 2, 2019. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/30080/pdf>. Acesso em: 02 dez. 2019.

GOMES, P. T. M. et al. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: Revisão sistemática. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 91, n. 2, p. 111-121, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572015000200111&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 29 abr. 2019.

JORGE, R.P.C. et al. Diagnóstico de autismo infantil e suas repercussões nas relações familiares e educacionais. *Brazilian Journal of Health Review*, Curitiba, v. 2, n. 6, p. 5065-5077, 2019. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/view/4466/5609>. Acesso em: 01 dez. 2019.

LIMA, M. S. C. B. M. Adolescente com deficiência intelectual acolhido em um abrigo institucional: dupla exclusão? 2016. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Estadual Paulista, Marília, 2016. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/148614>. Acesso em: 01 dez. 2019.

MAIA FILHO, A.L.M. et al. A importância da família no cuidado da criança autista. *Revista Saúde em Foco*, Teresina, v. 3, n. 1, p. 63-83, 2016. Disponível em: <http://www4.fsanet.com.br/revista/index.php/saudeemfoco/article/view/719>. Acesso em: 02 dez. 2019.

MAPELLI, L. D. et al. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Escola Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452018000400232&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 29 nov. 2019.

MIELE, F. G.; AMATO, C. A. H. Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão de literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 89-102, 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cpdd/v16n2/v16n2a11.pdf>. Acesso em: 02 dez. 2019.

MOXOTÓ, G. F. A.; MALAGRIS, L. E. N. Avaliação de treino de controle do stress para mães de crianças com transtornos do espectro autista. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v. 28, n. 4, p. 772-779, 2015. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18842573016>. Acesso em: 02 dez. 2019.

ONZI, F. Z.; GOMES, R. F. Transtorno do espectro autista: a importância do diagnóstico e reabilitação. *Caderno Pedagógico*, Lajeado (RS), v. 12, n. 3, p. 188-199, 2015. Disponível em: <http://www.univates.br/revistas/index.php/cadped/article/view/979/967>. Acesso em: 30 nov. 2019.

OPAS (Brasil); OMS. Folha informativa: transtorno do espectro autista. Brasília (DF), 2017. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5651:folha-informativa-transtornos-do-espectro-autista&Itemid=839. Acesso em: 29 nov. 2019.

PEREIRA, M. L.; BORDINI, D.; ZAPPITELLI, M. Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 56-64, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072017000200006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 02 dez. 2019.

PORTOLESE, J. et al. Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtorno do espectro autista no Brasil. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 79-91, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072017000200008&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 02 dez. 2019.

REIS, D. D. L. et al. Perfil epidemiológico dos pacientes com transtorno do espectro autista do centro especializado em reabilitação. *Pará Research Medical Journal*, [Pará], v.3, n. 1, 2019. Disponível em: <https://prmjournal.org/article/doi/10.4322/prmj.2019.015>. Acesso em: 02 dez. 2019.

SEGEREN, L.; FRANÇOZO, M. F. C. As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 19, n. 1, p. 39-46, 2014. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-73722014000100006&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 02 dez. 2019.

TEIXEIRA, D. E. P. Desenvolvimento da criança com autismo: percepções e expectativas de mães. 2014. Dissertação (Mestrado em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2014. Disponível em: <http://repositorio.unicamp.br/jspui/handle/REPOSIP/313689>. Acesso em: 02 dez. 2019.