



HOSPITAL N. S. DA CONCEIÇÃO S.A. (Matriz)
HOSPITAL CRIANÇA CONCEIÇÃO
HOSPITAL CRISTO REDENTOR
HOSPITAL FÊMINA

Grupo Hospitalar Conceição

CNPJ 92.787.118/0001-20 - Av. Francisco Trein, 596
CNPJ 92.787.118/0004-72 - Rua Álvares Cabral, 653
CNPJ 92.787.118/0003-91 - Rua Domingos Rubbo, 20
CNPJ 92.787.118/0002-00 - Rua Mostardeiro, 17

F. (51) 3357.2000 - Porto Alegre - RS - CEP. 91350-200
F. (51) 3357.2000 - Porto Alegre - RS - CEP. 91350-250
F. (51) 3357.4100 - Porto Alegre - RS - CEP. 91040-000
F. (51) 3314.5200 - Porto Alegre - RS - CEP. 90430-001

Vinculados ao Ministério da Saúde - Decreto n.º 11.798/2023



COREMU – GHC

TRABALHO DE CONCLUSÃO DE RESIDÊNCIA
MULTIPROFISSIONAL EM / ÁREA PROFISSIONAL DA SAÚDE
PROGRAMA SAÚDE DA FAMÍLIA

Vivências de Mães de Crianças Diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista

Havani Carvalho Monteiro

Evelise Rigoni de Faria

Porto Alegre, dezembro de 2024

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo compreender como as mães vinculadas a área de abrangência de uma Unidade de Saúde (US) do município de Porto Alegre percebem suas vivências de cuidados voltados aos filhos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Foram exploradas as trajetórias percorridas por estas mães do diagnóstico ao tratamento de seus filhos, suas percepções sobre os serviços de atenção à saúde voltados à criança com TEA e os impactos biopsicossociais que perpassam esta experiência de maternidade. Participaram da pesquisa cinco mulheres com filhos na faixa etária infantil que apresentam o diagnóstico do transtorno e que possuíam vínculo com uma US da Zona Leste de Porto Alegre. Os dados foram obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas realizadas entre abril e setembro de 2024, e posteriormente analisadas conforme Análise de Conteúdo Temática. Foram identificadas três categorias temáticas centrais: 1) Ser mãe de uma criança com TEA; 2) as repercussões sociais do diagnóstico e; 3) as vivências nos serviços de saúde. Os achados corroboraram dados da literatura sobre o impacto do TEA e seus sintomas na vida destas mulheres e no cuidado à criança, sendo uma vivência por vezes solitária carregada de sentimentos de angústia, luto, desamparo e culpa perante as dificuldades do filho e de seu contexto. Destacam-se entre as dificuldades as condições socioeconômicas adversas e a falta de suporte social como fatores de maior preocupação e sobrecarga às mães. As repercussões sociais do diagnóstico acarretaram maior isolamento do núcleo mãe-filho, levando a perdas nas relações sociais e situações de conflitos escolares. Não obstante, a vivência nos serviços de saúde é marcada pela dificuldade de acesso a serviços especializados e lentidão nas filas de espera, resultando em percepções negativas e em sentimentos de desamparo relacionados ao sistema público de saúde. A US foi porta de entrada para todas as mães aos encaminhamentos relacionados ao diagnóstico e é pontuada como local de suporte e de melhorias em potencial. Conclui-se que a vivência enquanto mãe de uma criança com TEA é um processo complexo, permeado pelo sentimento de solidão, da necessidade de suporte social e de acesso à serviços de saúde. Mesmo que o diagnóstico seja um momento difícil e ainda existam estigmas em seu entorno, o mesmo se faz essencial para a intervenção precoce e melhora do bem-estar da mãe e da criança. Entretanto, a falta de preparo do sistema de saúde e dos profissionais para lidar com as demandas que surgem apresentam-se como empecilho para concretização do acesso à saúde.

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) afeta a vida de milhões de crianças e famílias em todo o mundo, sendo definido como um transtorno do desenvolvimento neurológico que se caracteriza pela dificuldade de comunicação e interação social e pela presença de comportamentos ou interesses repetitivos (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2019). Os sintomas de TEA são observados logo na infância, e em geral os pais conseguem identificar suas alterações logo após o primeiro ano de vida, fazendo surgir no seio familiar a crescente preocupação com o bem-estar da criança, dando-se início à busca de respostas para o comportamento atípico do filho (SMEHA, 2011).

As dificuldades em lidar com o diagnóstico e seus sintomas e o estigma sofrido pelo filho tendem a ser alguns dos fatores que geram grande sobrecarga emocional nas figuras parentais, em especial as mães, que tendem a renunciar a vida laboral e social em prol dos cuidados maternos (SMEHA, CEZAR, 2011) (SBP, 2019). Diante desse cenário, esta pesquisa visou aprofundar-se na vivência das mães de crianças com autismo no contexto porto-alegrense. O objetivo geral da investigação foi analisar de forma abrangente as experiências e desafios enfrentados por essas mães, a fim de compreender o impacto social desse transtorno em suas vidas. Além disso, identificou-se a percepção das mães sobre a rede atenção em saúde de sua região.

Para fins de revisão do tema, serão apresentados dados sobre o papel materno no cuidado e suas vivências subjetivas frente ao ser mãe de uma criança com TEA, as repercussões sociais do diagnóstico e suas vivências nos serviços de saúde. A experiência dessas mães e suas percepções são importantes para o destaque à necessidade de aprimoramento dos serviços e práticas voltadas ao amparo destas e de sua rede de apoio, visando proporcionar uma melhor qualidade de vida para todos os envolvidos.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 O PAPEL MATERNO NO CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM AUTISMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é definido como um transtorno do desenvolvimento caracterizado por dificuldades na comunicação e interação social e na presença de comportamentos repetitivos ou restritos (SBP, 2019). Trata-se de uma condição de características crônicas, com origem em fatores neurológicos, genéticos e sociais, cuja estratégia de intervenção/tratamento visa o desenvolvimento neuropsicomotor do indivíduo (SBP, 2019) (MAGALHÃES et al., 2021).

De acordo com estimativas da rede *Autism and Developmental Disabilities Monitorin* (AADM) da *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), no período de 2020, cerca de 1 em cada 36 crianças foi identificada com TEA (MAENNER et al., 2023). O trabalho de Maenner et al. (2023) pela CDC, também destaca que o TEA ocorre em todos os grupos raciais, étnicos e socioeconômicos e sua prevalência é 4 vezes mais comum em meninos do que em meninas

Em geral, o TEA pode ser diagnosticado entre os 12 e 24 meses de idade, por vezes sendo notados comportamentos atípicos desde o nascimento pelas figuras parentais (SBP, 2019). Esses comportamentos variam de indivíduo para indivíduo, sendo a classificação do TEA no DSM-V-TR baseada em três níveis de suporte: 1) requer suporte; 2) requer suporte substancial; e 3) requer suporte muito substancial (APA, 2022). Não obstante, o diagnóstico precoce e o acompanhamento em saúde realizado por equipes interdisciplinares durante a infância tornam-se imprescindível para quaisquer graus de autismo devido a prejuízos funcionais que a condição pode ocasionar (SBP, 2019) (ARAUJO, VERAS, VARELLA, 2019).

De acordo com Stern (1995), o vínculo mãe-bebê é central no desenvolvimento emocional e relacional da criança, sendo mediado por um estado psicológico denominado "constelação da maternidade". No contexto do diagnóstico de TEA, esse vínculo enfrenta desafios adicionais, pois a mãe pode se deparar com dificuldades na comunicação e na responsividade do bebê, características que impactam a interação e a construção do afeto mútuo. Nesse cenário, a mãe reorganiza sua identidade para atender às necessidades específicas da criança, priorizando tanto o desenvolvimento de estratégias de cuidado quanto o fortalecimento do vínculo afetivo. Stern (1995)

destaca que experiências passadas e o suporte relacional e psicossocial influenciam diretamente esse processo, sendo fundamental compreender a vivência materna para promover intervenções que favoreçam um vínculo seguro, mesmo diante das complexidades do TEA.

A trajetória em busca de respostas para os déficits que a criança apresenta e a posterior confirmação do quadro de TEA estabelecem um cenário de desequilíbrio no âmbito familiar onde as vivências relacionadas ao cuidado do filho com autismo são marcadas por intensa sobrecarga emocional dos pais (SBP, 2019). Mesmo com o apoio de profissionais e familiares, as figuras parentais são os principais responsáveis pela criança, precisando adaptar constantemente suas rotinas para os cuidados exigidos ao quadro (SMEHA, CEZAR, 2011). Nesse âmbito, estudos corroboram a existência, dentro destas famílias, de níveis elevados de estresse, sentimentos de angústia, desamparo e preocupações quanto ao futuro do filho (MAGALHAES et al., 2021) (SBP, 2019).

Dentro do panorama familiar, ao se deparar com o filho diagnosticado com autismo, ocorre uma quebra das expectativas da mãe entre o filho sonhado e o filho real, gerando sentimento de impotência frente à situação onde o filho não poderá ser como ela o imaginava (BALISA et al., 2022) (SMEHA, CEZAR, 2011). Em prol dos cuidados maternos, algumas mulheres abdicam de suas carreiras e vida social para que possam dedicar-se ao cuidado do filho, por vezes encontrando-se sozinha e tomando para si as dores da exclusão e do preconceito que sua criança passa a sofrer devido suas dificuldades de interação social e interesses restritos (SMEHA, CEZAR, 2011). Neste sentido, redes de apoio social e em saúde são estratégias que precisam estar voltadas para estas mulheres e suas famílias de modo que as responsabilidades e medos sejam partilhadas e que os cuidadores possam também ser cuidados.

As mães são geralmente as primeiras a identificar que algo não vai bem com o filho, e por vezes a demora no diagnóstico ocasiona ainda mais preocupações devido a falta de um norte para suas ações e para o que pode ser feito em prol de sua criança (CONSTANTINIDIS, RIBEIRO, 2018). Nesse cenário, a mãe assume a peregrinação por diversos profissionais e serviços em saúde em busca do diagnóstico e do posterior tratamento, gerando uma sobrecarga física e emocional que leva ao empobrecimento da vida laboral, social e afetiva, e gerando risco à saúde dessa mãe (CONSTANTINIDIS, RIBEIRO, 2018) (MAGALHÃES et al., 2021).

Um dos motivos para a maior sobrecarga da mãe, conforme pontuado por Constantinidis e Ribeiro (2018) é a recusa do pai da criança em aceitar o diagnóstico e assumir responsabilidades no cuidado da mesma. Magalhães et al. (2021) relata o fenômeno que se dá em razão da construção social do papel da mulher como cuidadora onde existe a abdicação de sua própria identidade em prol do filho, em que pode ocorrer por parte dela a absorção do universo do filho de modo que relata seu próprio cotidiano como se fosse o dele.

Ademais, faz-se importante ressaltar que apesar do impacto de maior intensidade em relação a sobrecarga das mães, o impacto do diagnóstico localiza-se em todo o seio familiar e torna-se um marco na vida destes, gerando desestabilização familiar e a negociação de novos papéis para a reacomodação destes indivíduos frente à nova realidade enfrentada (CONSTANTINIDIS, RIBEIRO, 2018).

2.2 REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE E A PERCEPÇÃO DAS MÃES SOBRE A ASSISTÊNCIA À CRIANÇA AUTISTA

Desde o início da reforma sanitária e da redemocratização do Brasil, leis e direitos importantes foram defendidos e formulados de forma a consolidar o direito à saúde das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (ARAUJO, VERAS, VARELLA, 2019). Dentre estes marcos legais estão a Lei nº 10.216/2001 (BRASIL, 2001) que dispõe sobre a proteção dos direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e assegura uma abordagem longitudinal e interdisciplinar para a reabilitação psicossocial destes indivíduos. Além da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, estabelecida pela Portaria nº 1.060/2002 (BRASIL, 2002) que garante a estes sujeitos o direito a assistência integral, reabilitação e inclusão social e do Decreto nº 7.612/2011 (BRASIL, 2011) que instituiu o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver Sem Limites, que propôs a integração das políticas voltadas à pessoa com deficiência.

Até o ano de 2012 ainda não havia consenso sobre o autismo enquanto um tipo de deficiência ou não, sendo uma barreira para o acesso aos serviços de saúde (ARAUJO, VERAS, VARELLA, 2019). Então, em 2012, foi aprovada no Brasil a Lei 12.764, que dispõe sobre a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com

Transtorno do Espectro do Autismo, sendo regulamentada em 2014 pelo Decreto nº 8.368 que instituiu os direitos e obrigações para as pessoas com TEA relacionados à saúde, dentre eles aqueles relacionados ao atendimento pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e o direito à educação e proteção (SANTOS, MELO, NUNES, 2011). No mesmo ano de 2014, o Ministério da Saúde publicou um documento que fornece orientações sobre a rede de serviços que deveria acompanhar a pessoa com TEA, estabelecendo diretrizes específicas para atenção à reabilitação do sujeito com autismo. A este documento seguiu-se outro dirigido aos gestores e profissionais da rede, nomeado “Linha de cuidado para atenção às pessoas com Transtorno do Espectro Autista e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde” (Brasil, 2015).

A Atenção Básica atua como porta de entrada para atenção à pessoa com TEA, assim como para os demais usuários. Nela as ações de acolhimento e acompanhamento do desenvolvimento infantil fazem-se essenciais na identificação precoce dos sinais de TEA, podendo a partir daí serem realizados encaminhamentos a serviços especializados. (ARAUJO, VERAS, VARELLA, 2019). Uma vez que o lactente pode demonstrar sintomas de autismo desde os primeiros meses de vida, configura-se importante, na realização da puericultura, a investigação de queixas relacionados a marcos do desenvolvimento como o interesse social (SBP, 2019). Pontua-se a importância do diagnóstico precoce e da reabilitação interdisciplinar da pessoa com TEA, dado o comprometimento imposto pelo transtorno, objetivando a redução dos sintomas e o favorecimento de uma vida social autônoma, desenvolvendo competências de linguagem, socialização e demais atividades práticas (ARAUJO, VERAS, VARELLA, 2019).

As mães, enquanto protagonistas da busca por assistência à saúde de seus filhos, acabam por ter propriedade no que se refere à experiência e contato com a Rede de Atenção à Saúde, podendo pontuar potencialidades e fragilidades nos serviços de saúde (BALISA et al., 2022). Mesmo com leis que buscam garantir o direito à saúde da pessoa com autismo, a realidade por vezes pode apresentar singularidades que impedem a sua concretização, como os empecilhos de acesso à sede física dos serviços de saúde e à acessibilidade do cuidado, como a falta de profissionais para acompanhar as crianças (SBP, 2019) (SANTOS, MELO, NUNES, 2011) (BALISA et al., 2022).

Tendo em vista as potencialidades da rede de atenção à saúde, fazem-se necessárias reflexões críticas em conjunto com a opinião daqueles a quem o serviço está direcionado: o usuário. Não obstante, enquanto porta-vozes do cuidado da criança com TEA, as mães apresentam-se como um elo que requer cuidado e atenção em saúde, assim como a coleta de suas percepções sobre as melhorias que podem ser feitas para o melhor acolhimento das demandas em saúde do filho e de suas famílias.

3 OBJETIVOS

OBJETIVO GERAL

Conhecer como mães pertencentes à área de abrangência de uma Unidade Básica de Saúde do município de Porto Alegre percebem as vivências de cuidados à criança com Transtorno do Espectro Autista.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Explorar as vivências das mães na trajetória percorrida do diagnóstico ao tratamento do transtorno;
- Descrever as percepções das mães sobre os serviços de atenção à saúde voltados à criança com TEA em seu município;
- Identificar os impactos psicossociais que perpassam a experiência de maternidade da criança com autismo.

4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Desenvolveu-se um estudo de caráter qualitativo, descritivo e exploratório que teve por objetivo conhecer como mães pertencentes à área de abrangência de uma Unidade Básica de saúde localizada na região leste de Porto Alegre percebem suas vivências de cuidados à criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA), tendo como instrumento de coleta de dados uma entrevista semiestruturada dividida em duas partes: dados sociodemográficos da mãe e da criança e questões pertinentes ao objetivo da pesquisa. A coleta de dados foi realizada entre os meses de abril e setembro de 2024.

Participaram deste estudo cinco mulheres com idades entre 24 e 44 anos e filhos na faixa etária infantil, de 3 a 9 anos, com diagnóstico de autismo. A escolha das participantes deu-se por conveniência através de indicação feita por profissionais da Unidade de Saúde Divina Providência que acompanhavam o caso de mães que atendem aos critérios de inclusão da pesquisa. Foram critérios de inclusão: mães com idade maior ou igual a 18 anos vinculadas a US Divina Providência com filhos diagnosticados com TEA – estes com idade entre 3 a 12 anos de idade – também vinculados à US. Foram critérios de exclusão: mães com idade menor que 18 anos, mães cujos filhos tivessem idade maior que 12 anos e/ou àquelas que não estavam vinculadas à US.

O primeiro contato com as mães deu-se por telefone, onde foi feito o convite à participação explicitando os objetivos da pesquisa, os critérios de inclusão e exclusão e a necessidade de concordância e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). As entrevistas ocorreram nas dependências da Unidade de Saúde a partir da combinação de horário e após a assinatura do TCLE.

Cada entrevista foi gravada em dispositivo de áudio, sendo o material utilizado somente para fins desta pesquisa e produção de conhecimento, sendo que os mesmos serão armazenados cuidadosamente pela pesquisadora durante cinco anos (conforme preconiza a Resolução 466/12). As entrevistas tiveram duração média de 30 minutos e ocorreram de forma individual e privada. Não obstante, o projeto de pesquisa foi apresentado para apreciação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição e por ele avaliada. Todas as integrantes leram, aceitaram e assinaram o TCLE, garantindo assim sua participação voluntária no estudo.

Ressalta-se que as participantes serão denominadas neste estudo por M1, M2, M3, M4 e M5, enquanto os filhos destas serão representados por C1, C2, C3, C4 e C5

respectivamente, para preservar suas identidades. Na Tabela 1 é possível visualizar de modo detalhado os dados de cada mãe participante. Por sua vez, a Tabela 2 apresenta os dados da criança com TEA.

Tabela 1 - Dados das Participantes

Participante	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Renda Familiar*	Ocupação	Nº de filhos
M1	34	Sem companheiro	Ensino Médio	≈2 salários mínimos	Vendedora	1
M2	44	Com companheiro	Ensino Médio	≈2 salários mínimos	Não trabalha	3
M3	24	Sem companheiro	Ensino Médio	≈1 salário mínimo	Autônoma	1
M4	30	Sem companheiro	Ensino Médio	≈2 salários mínimos	Não trabalha	1
M5	36	Sem companheiro	Fundamental Incompleto	≈1 salário mínimo	Não trabalha	2

Fonte: Autoria própria.

*Renda familiar aproximada.

Os dados coletados foram posteriormente trabalhados conforme a Análise de Conteúdo Temática, proposta por Minayo (2014), com o objetivo de compreender os fenômenos sociais complexos e explorar os sentidos e as relações estabelecidas pelas pessoas em suas vivências maternas. O método envolve a identificação de unidades de significado a partir dos dados coletados, que são organizadas em categorias temáticas para interpretação e compreensão dos fenômenos estudados.

Tabela 2 - Dados da criança com TEA

Criança	Sexo	Idade (anos)	Escolaridade	Idade do diagnóstico (anos)
C1	Masculino	9	3º ano fundamental	3
C2	Feminino	9	4º ano fundamental	3
C3	Feminino	3	Nenhum	2
C4	Masculino	4	Educação infantil	2
C5	Feminino	5	Educação infantil	5

Fonte: Autoria própria.

O primeiro passo para a análise foi a organização das informações coletadas em unidades de significado. O material foi transcrito e em seguida foram realizadas leituras de todas as cinco entrevistas para familiarização e impregnação dos dados. A partir do exame dos relatos, o material foi organizado em unidades constituintes que serviram de base para a construção de subcategorias. A seguir foram estabelecidas relações entre estes elementos conforme relevância e reiteração, resultando nas seguintes categorias finais: 1) Ser mãe de uma criança com TEA; 2) Repercussões sociais do diagnóstico; e 3) Vivências nos serviços de saúde.

A primeira categoria temática, *Ser mãe de uma criança com TEA*, refere-se a todas as vivências da mãe e de sua família nuclear, a partir de seu relato. Sendo vivência, neste trabalho, entendida como toda a experiência subjetiva da mãe em relação aos eventos, situações e contextos que experienciou. Abrangendo sentimentos, percepções, desafios e significados atribuídos ao processo de cuidar de seus filhos, considerando os aspectos psicossociais e culturais. Tal definição vai ao encontro com a definição de vivência de Wilhem Dilthey (Amaral, 2004). Dentro desta categoria emergem outras três subcategorias para melhor organização da análise e discussão: a) Readaptação, luto simbólico e culpa – trata da gestação, das expectativas e sua quebra, da trajetória até o diagnóstico, a culpa, desafios diários; b) Solidão e desamparo (ausência paterna, dificuldades sociais e financeiras); c) Esperança e resiliência (movimentos de angústia e esperança; conexão mãe e filho).

A segunda categoria temática – *Repercussões sociais do diagnóstico* -, trata de modo mais objetivo dos impactos sociais percebidos através do relato e das vivências da mãe após o diagnóstico. Sendo esta categoria uma abstração por parte da autora do relato das mães a partir dos quais capturou-se os momentos de ruído com o meio social fora do núcleo familiar mãe-filho. Ou seja, trata-se da relação da unidade mãe-filho com outros contextos para além de sua família nuclear, sendo considerado como outros contextos sociais: a família extensa, a escola e demais espaços de convivência com terceiros (conhecidos e/ou desconhecidos).

A terceira categoria temática – *Vivências nos serviços de saúde* – abrange aquelas vivências correlacionadas aos serviços de saúde, os momentos em que a mãe percorre pelo sistema de saúde e compartilha suas percepções sobre ele, assim como as

dificuldades e potenciais nele encontrados. Trata-se, de modo específico, sobre a avaliação das mães sobre os serviços de saúde a que tiveram contato.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 SER MÃE DE UMA CRIANÇA COM TEA

Na análise da primeira categoria temática, que se refere às vivências relacionadas ao ser mãe de uma criança com TEA, é possível compreender momentos que atravessam as experiências das cinco mães deste estudo. Sendo o primeiro momento aquele de readaptação das expectativas, sonhos e desejos pessoais que, para quatro delas (M1, M3, M4 e M5), começou com a descoberta de uma gravidez não planejada, seguido pela percepção de que algo não ia bem com seu filho e de que a maternidade elaborada e desejada durante o período de gestação não seria conforme o esperado, como representam, respectivamente, as palavras das mães M1 e M3:

Acho que uma semana antes de eu descobrir que eu estava grávida eu pedi demissão da empresa que eu estava trabalhando. Ia me mudar para Santa Catarina. Quando eu descobri que estava grávida. Acabei não indo. Desempregada. Com a ameaça de aborto. Bem complicado. [...] E aí arranjar emprego. Como que eu ia arranjar emprego grávida? (M1)

Eu tinha recém-formado quando eu engravidei. Então, eu nunca exerci a minha profissão porque foi bem no meio de pandemia. Não tinha como eu trabalhar depois porque eu estava grávida. E depois porque a minha filha começou a ter coisas que eu não achava que ela estava desenvolvendo conforme o esperado. (M3)

A maternidade, em sua construção social, é frequentemente idealizada uma relação sem desafios significativos, mas o diagnóstico do TEA confronta essas expectativas, exigindo das mães um reposicionamento sobre o significado de cuidar. Conforme corroboram Smeha e Cezar (2011) e Balisa et al. (2022), o diagnóstico de TEA altera profundamente as dinâmicas familiares, gerando a necessidade de ressignificação dos projetos de vida e aumento do nível de responsabilidade e cuidado, especialmente para as mães.

Esse momento de readaptação e mudança de planos carrega consigo o primeiro impacto sentido por estas mães: o da gestação. Por si, a mulher enquanto ser que gesta

já passa por dificuldades ímpares na sociedade, seja no âmbito social e do trabalho, seja nas mudanças corporais e nos desafios que o corpo gestante impõe. Não obstante, soma-se a descoberta da gravidez - em muitos casos não desejada - as condições socioeconômicas adversas em que estão inseridas as mulheres deste estudo. Neste primeiro momento, é possível capturar sentimentos de preocupação, ansiedade e medo do futuro, assim como sentimentos de felicidade e esperança pela criança que estava por nascer:

Uma gestação inesperada, mas não que não fosse desejada. Sempre quis ter uma menina. (M3)

Claro, primeiro filho, a gente fica toda ansiosa. Fiquei feliz. Tem pessoas que ficaram contra. Sabe, "ai meu Deus, tu é nova!". Eu tinha 25 anos quando fiquei grávida. (M4)

Conforme os dados sociodemográficos coletados (Tabela 1), a renda familiar média das mães era de menos de dois salários mínimos impactava bastante nos sentimentos de angústia frente à impossibilidade de trabalho e renda, tornando a gestação e seus desdobramentos uma situação ainda mais delicada. Benatti et al. (2020) destaca como a maternidade em contextos de vulnerabilidade socioeconômica potencializa o estresse materno.

O segundo momento de suas vivências a ser destacado é o que diz respeito aos primeiros sinais de TEA na infância, a preocupação da mãe de que algo não ia bem e a busca por respostas no diagnóstico médico, descrito pelas mães como uma sequência de eventos angustiantes que começa com a dúvida e a necessidade de saber o que está ocorrendo com seu filho e em seguida dá vazão ao sentimento de culpa e luto que se instaura a partir da confirmação do diagnóstico. Sobre os primeiros sinais, para as participantes da pesquisa, os dois anos iniciais de vida da criança foram permeados por preocupação com comportamentos dos filhos e busca de respostas médicas, principalmente em relação à déficits de comunicação:

Um ano e pouco ela não falava. Nenhuma palavra. O que é o normal de uma criança falar. [...] Não olhava quando a gente falava com ela. Ela não olhava para os olhos da gente. Parecia assim que ela estava no outro mundo e nós aqui. (M2)

Mas eu precisava ter a certeza daquilo. Precisava. Porque eu achava que era coisa da minha cabeça. Só que aí tu vai comentar com um ou com outro e: “Não, M4, é normal. Cada criança tem seu tempo”, sabe? Só que a gente sabe que tem alguma coisa errada com o teu filho. (M4)

Ela não falava nada. Ela só foi desenvolver a fala com quase cinco anos, que ainda está atrasada. (M5)

Após a busca por respostas para as dificuldades de suas crianças e entre idas e vindas aos serviços de saúde, a confirmação do diagnóstico dá uma nova faceta à angústia que perpassa a trajetória materna das participantes, sendo um ponto de grande impacto psicológico que desvela os sentimentos de medo do futuro, culpa e luto pela criança que foi idealizada durante a gestação. A incerteza inicial, muitas vezes minimizada por familiares ou profissionais não especializados, aumenta a ansiedade, enquanto a confirmação do diagnóstico frequentemente é vivenciada como um processo de luto pela criança idealizada (CONSTANTINIDIS, PINTO, 2020):

Foi assustador porque eu me culpei um monte. [...]Por todos os problemas que eu tive na gravidez, por eu ter ficado mal... Eu achei que pra mim tudo aquilo ali era culpa minha. Ele tá daquela forma. Ser assim, diferente dos outros. (M1)

No momento que o pediatra me falou que ele poderia ser autista. Nossa, eu cheguei em casa, eu chorei muito. Porque até tu aceitar...Tu acha que tu nunca vai passar por aquilo com o teu filho, entendeu? Eu falava assim “Ah, porque eu vou ficar em casa com o C4 até os seis meses, depois eu vou trabalhar, ele vai pra escola.” Só que não, nada aconteceu. [...] Não foi nada do que eu pensei, do que eu sonhei. (M4)

Com o diagnóstico e os déficits de comunicação e de restrição do comportamento da criança com TEA, junto a todos os desafios que já se impõem à uma maternidade típica, captura-se que a atenção da mãe se volta totalmente àquela criança e às necessidades desta, muitas vezes levando à abdicação da individualidade da mãe e de outras áreas de sua vida, como a vida laboral, social e amorosa (CONSTANTINIDIS, PINTO, 2020; SMEHA, CEZAR, 2011).

Destaca-se que, das cinco mães, apenas uma (M2) mora e mantém relacionamento amoroso com o pai de suas três crianças, enquanto duas estão separadas e realizam a guarda compartilhada. Nestes casos, a mãe assumindo os cuidados durante cinco dias da semana. Mesmo que nos três casos os pais se façam presentes na vida de suas filhas e apoiem financeiramente, ainda é a mãe quem assume as maiores responsabilidades pelos cuidados diários e em saúde, sendo impedidas de realizarem outras atividades voltadas para si mesmas, conforme relatam:

Eu fico lá com ela na escola, eu não saio de lá, eu fico até ela sair. Porque ela tem que ter aquela segurança de que eu estou ali, senão ela não fica. [...] Não saio mais, a não ser com ela. Vida social? Acabou, não tem mais. (M2)

Quando a gente tem um filho autista, a gente tem que se dedicar totalmente àquela criança. E eu acho que ninguém percebe isso. Porque quando a minha filha tiver que começar [o tratamento], ela terá duas vezes fono na semana, duas vezes psicóloga e duas vezes terapia ocupacional. Que tempo eu tenho para trabalhar? (M3)

Eu não consigo trabalhar por causa...Por que tem dias que ela não quer ir pro colégio. [...] Aí as vezes as duas vão [para a casa do pai]. E é quando eu consigo dar uma organizada na casa, se não fica muito difícil. (M5)

Por outro lado, para duas mulheres (M1 e M4), a figura paterna se fez ausente e conflituosa desde o nascimento da criança, sendo o relacionamento entre pai-mãe-criança ainda mais distanciado com o recebimento do diagnóstico. Percebe-se que, para elas, o sentimento de culpa e sobrecarga aparece de forma mais intensa, resultando em momentos de choro, arrependimento e maior percepção de isolamento e perda de autonomia nas outras áreas de sua vida:

Como eu tô solteira, procuro não inserir qualquer pessoa na vida dele porque ele sente mais do que as outras pessoas [...] Como hoje em dia o pai dele mal vê ele, ele sente muita falta, ele pergunta por que o pai dele não deu certo, por que a gente não tá mais junto, ele fala muito que ele queria o pai dele junto de volta, mas eu tenho que explicar que o pai dele tem outra família, é uma das coisas que isso [o diagnóstico] mudou bastante. (M1)

Eu fico me culpando por não conseguir...Não digo dar tudo. Acho que isso não compensa o amor com a criança. Mas, assim, acho que se no momento eu trabalhasse no meio turno, eu conseguiria dar uma vida muito melhor pra ele. Só que eu também não posso me ocupar tanto porque eu não tenho quem buscar ele na creche pra mim, quem pegar ele pra mim. E nem ele ficar meio turno na creche. [...]Eu fico me culpando muito de ter escolhido o pai errado para ele. E de não estar sempre com ele. Porque é difícil, sabe? Estar sempre sozinha assim com ele. (M4)

Um dos fatores identificados por Constantinidis e Ribeiro (2018) que intensificam a sobrecarga materna e que pode ser percebido no presente estudo, é a dificuldade do pai em aceitar o diagnóstico da criança e compartilhar responsabilidades no cuidado. Destaca-se que esse fenômeno está relacionado à construção social do papel feminino como principal cuidadora, onde a mãe frequentemente abdica de sua própria identidade em favor do filho (MAGALHÃES et al., 2021). O estudo de Benatti et al. (2020) acrescenta que as mães de crianças com TEA, especialmente em contextos de vulnerabilidade social, acumulam responsabilidades tradicionais do papel materno e funções como sustento financeiro e autoridade familiar, muitas vezes devido à prevalência de famílias monoparentais femininas. Seu estudo aponta a necessidade de repensar estereótipos de gênero e fortalecer redes de apoio, além de incluir os homens no exercício da parentalidade, não eximindo-os de seus papéis.

Não obstante, quando questionadas sobre como percebem suas vivências enquanto mães de crianças com autismo, foi unânime entre as mães a percepção de ser uma vivência com grandes dificuldades e responsabilidades, corroborando outros estudos sobre o tema (MAGALHÃES et al., 2021). Estas mães carregam consigo uma grande sobrecarga emocional e física, sentindo-se desamparadas social e economicamente, invalidadas e julgadas constantemente pelo meio onde vivem e com dúvidas e medos constantes sobre o futuro de seus filhos. As preocupações acabam por aparecer como uma autocobrança excessiva, onde a mãe se vê na centralidade do cuidado e acaba por não se permitir errar, o que representa um grande risco para sua saúde mental. Todas as participantes apresentaram a queixa de sofrimento mental e, ao menos uma vez, tiveram crise de choro, ansiedade e outros sintomas corporais de cansaço extremo.

Como é que vai ser quando eu não estiver aqui? Que eu acho que toda mãe fala isso. Quando eu não estiver aqui, como é que vai se virar? (M2)

Antes eu ligava muito pra opinião dos outros. Eu fiquei doente assim, eu tive paralisia facial. Esse ano. Por causa do estresse. (M4)

É difícil [...] E eu tenho crise de enxaqueca, ansiedade. O médico já me receitou remédio. Só que as minhas enxaquecas estão voltando. (M5)

Apesar das dificuldades enfrentadas, a afetividade e conexão emocional entre mãe-filho e da mãe com sua rede de apoio constituem-se como pontos de fortalecimento e esperança. Para a mãe, a conquista de aprendizados do filho, por menor que seja, e a construção de hábitos e rotinas que aumentem a autonomia do mesmo são fonte de grande alegria e celebração. Percebe-se, através das falas das mães, uma conexão emocional única que se constitui na relação afetiva singular que se estabelece nos cuidados à criança:

A gente conversa, ele sabe que tem autismo. Ele acalmou um pouco, diminuiu agressividade, o estresse que ele ficava quando queria que alguém entendesse o que ele estava falando e as pessoas não entendiam. [...] Eu vejo que se eu não consigo entender o que ele fala, ele fica muito nervoso, fica muito irritado. E eu digo: calma filho, vamos lá, repete, porque a mamãe não entendeu. (M1)

Daniel Stern (1995) contribui para a compreensão da experiência das mães ao destacar a importância da conexão emocional e da comunicação afetiva na relação mãe-filho. Stern enfatiza que, nos primeiros anos de vida, as interações afetivas e a correção emocional entre mãe e filho são fundamentais para o desenvolvimento emocional de ambos. Para as mães, a celebração das pequenas conquistas e a construção de rotinas que favorecem a autonomia do filho são fontes de alegria e fortalecimento, refletindo uma relação única e dinâmica de cuidado. No contexto do TEA, essas interações emocionais podem ser ainda mais significativas, pois ajudam a mãe a estabelecer uma conexão profunda com o filho, mesmo diante das dificuldades, e contribuem para o desenvolvimento de um vínculo que sustenta tanto o crescimento da criança quanto o bem-estar emocional da mãe.

Compreende-se a partir das vivências das mães do estudo o complexo desafio que se desvela durante a vida materna e individual dessas mães. As dificuldades apresentam-se diariamente e a necessidade de rotina e apoio tornam-se uma constante nem sempre

atendida idealmente, gerando sentimento de culpa, sobrecarga e desamparo nos cuidados aos seus filhos:

A mãe se sente desamparada. [...] Eu sempre achei que na maternidade a mãe é aquela figura que se doa por completo e o tempo todo. Até porque eu sinto que a minha filha precisa muito mais de mim do que de qualquer outra pessoa. A C3 é um sonho que eu sempre tive, indiferente de como ela vem. Só que esse sonho veio de uma forma que me impediu de sonhar de novo. Eu não sonho em ser mãe de novo. (M3)

Observa-se, antes de tudo, seres humanos que buscam um significado para o que vivenciam e que, mesmo sem possuir as respostas certas, enfrentam o próprio sofrimento e os sofrimentos dos filhos, fazendo das dores destes a sua própria, por muitas vezes não se permitindo fraquejar e abrindo mão da própria individualidade. O sofrimento e os movimentos de angústia e esperança, amor e ódio, surgem nesta pesquisa como um fenômeno que muito tem a ensinar sobre o potencial de cuidar e, intrinsecamente, a necessidade de também ser cuidado do ser humano.

5.2 REPERCUSSÕES SOCIAIS DO DIAGNÓSTICO

Ao analisar a segunda categoria temática, que trata especificamente dos impactos sociais percebidos após a notícia do diagnóstico, pode-se depreender uma série de ruídos que passam a ocorrer no cotidiano da relação mãe-filho com os meios sociais à que tem contato. O preconceito, a invalidação e a incompreensão por parte das pessoas de contextos sociais diversos à família nuclear se somam aos desafios maternos. Ademais, o estigma social do diagnóstico de TEA pode resultar em episódios de discriminação capazes de isolar e gerar ainda mais sofrimento ao núcleo mãe-filho devido ao estresse que essas situações podem representar, conforme relatam as mães M1 e M3:

Eu entendo muito por ser mãe, eu entendo muito ele. Mas as pessoas que não convivem ficam...não conseguem entender, sabe? Aí parece que estressa ele mais, sabe? (M1)

É justamente esse espaço social que é mais afetado, tanto para você quanto para a criança, que ela acaba não conseguindo interagir, não conseguindo ser bem recebida. É porque às vezes você quer sair para descansar, para fazer alguma coisa e acaba sendo ao contrário. Então é melhor não ir. (M3)

O estigma associado ao diagnóstico de TEA pode levar ao isolamento social, uma vez que familiares e a comunidade, por vezes, demonstram incompreensão e julgamento em relação aos comportamentos da criança (PINTO et al., 2016; AGUIAR, 2018). Esses fatores, somados ao estresse diário do cuidado, amplificam os desafios enfrentados pelas mães, prejudicando tanto sua saúde mental quanto a qualidade da interação social da família.

Após a confirmação do diagnóstico, as mães pontuam também que as situações de exclusão do filho passaram a ocorrer com maior frequência e de modo desvelado, seja através do pedido para que a criança não compareça em determinado evento da família, seja na escola com a exclusão das crianças de atividades em grupo e a ocorrência de *bullying*.

As crianças começaram no colégio saber que ele tem autismo e chegaram e ficaram gritando isso pra ele, sabe? [...] Todos os colegas falaram isso pra ele. Ele ficou assustado, assustado. (M1)

Depois que eu ganhei o C4, principalmente depois do autismo dele, do diagnóstico, muita gente se afastou de mim. Muita gente. Família, amigos, amigas. Eu fico bem triste, sabe? Porque a gente sabe, ele não é um animal. Não é um monstro, sabe? Ele é uma criança. Assim, ele não fala, mas ele brinca, ele adora pula-pula, adora festa, balão. Adora tudo. Só que daí tu fica meio triste por que: "Ai, eu fui convidada pra festa". Mas o C4 não foi. (M4)

Não obstante, a mãe M2 destaca o papel essencial do diagnóstico para a garantia de direitos e a abertura da escola para o diálogo e à adaptação das atividades para sua filha, sendo este amparo social essencial para o bem-estar de mãe e filha.

A professora ajuda muito. Ela entende bastante de autismo. [...] E eles [da escola] são bem empáticos, né? Entendem. Lidam bastante também. Ela já está há dois anos com essa professora da sala de recursos. Entende ela como ninguém. (M2)

A análise das repercussões sociais do diagnóstico de TEA evidencia os desafios enfrentados pelas mães na interação com o meio social e o impacto do estigma. O preconceito e a exclusão, muitas vezes manifestados de forma direta ou velada, reforçam o isolamento social e emocional do núcleo mãe-filho, como ilustram os relatos de M1, M3 e M4. Esses episódios não apenas intensificam o sofrimento, mas também criam barreiras adicionais à inclusão e à aceitação, afetando a qualidade de vida da criança e da família. Por outro lado, o diagnóstico também pode se tornar um instrumento de transformação, possibilitando acesso a direitos e maior compreensão por parte de instituições, como no caso relatado por M2. Assim, destaca-se a necessidade de maior conscientização social e suporte institucional para minimizar os impactos negativos e promover um ambiente acolhedor e inclusivo.

5.3 VIVÊNCIAS NOS SERVIÇOS DE SAÚDE

Por fim, na análise da terceira categoria temática, relacionada as vivências nos serviços de saúde pelos quais percorreram mãe e criança do diagnóstico ao tratamento do TEA – ou tentativas de tratamento -, revelaram-se desafios significativos e percepções majoritariamente negativas sobre o atual sistema de saúde e serviços oferecidos. Dentre as principais fragilidades pontuadas pelas mães, estão a dificuldade de acesso, a má qualidade do atendimento oferecido e a aparente insensibilidade do sistema de encaminhamentos para com o período crítico de intervenções, com crianças em fila de espera para o atendimento por especialistas a mais de um ano:

É muita demora pra conseguir um especialista. [...] A gente conseguiu em meio à pandemia. Chamaram ele para esses atendimentos, que foi psiquiatra, a fono e a psicopedagoga. Só que era muito longe, no Hospital Santa Ana. [...] Eles queriam que a gente fosse, tipo assim, um dia sim, um dia não. Eu não tinha condições, eu conversei com eles. (M1)

Quanto mais tempo a gente perde, menos habilidades eles desenvolvem. É um período muito crítico. Estamos tentando esperar pelo SUS, mas sem respostas. [...] Há dois anos sem atendimento. (M2)

As falas das mães destacam um cenário de burocracia e lentidão que compromete intervenções precoces, essenciais para o desenvolvimento das crianças (SBP, 2019). Além disso, pontuam também a dificuldade de acesso físico aos serviços de atendimento, principalmente em decorrência da longa distância a ser percorrida, poucos recursos para transporte e necessidade de dispensa do serviço e outras atividades para que a mãe possa acompanhar a criança ao centro especializado. Conforme também encontrado nos estudos de Santos et al. (2011) e Balisa et al. (2022), mesmo com os avanços legislativos para garantia do acesso à saúde pela pessoa com TEA os empecilhos de acessibilidade e a falta de profissionais constituem-se como barreiras para a concretização dos direitos conquistados.

Embora o sistema público de saúde represente a principal via para diagnóstico e tratamento, as dificuldades enfrentadas, como longas esperas, falta de especialistas e recursos insuficientes, impactam diretamente o bem-estar das crianças e suas famílias. Essas limitações de serviços e de acolhimento reforçam um sentimento de impotência entre as mães que se veem desamparadas em um momento de alta demanda emocional, financeira e logística. Destaca-se as dificuldades socioeconômicas como um exacerbante do sentimento de desamparo e impotência maternos:

A gente se sente inútil porque a gente não consegue arcar com as contas que vêm. [...] Olha quantas terapias eu te disse por semana, quantas coisas a minha filha teria que fazer, que tempo eu teria para trabalhar? Qual é o emprego que me liberaria todos esses dias na semana para mim levar minha filha nessas terapias? Não tem. (M3)

Apesar da alta dificuldade de acesso aos serviços especializados do sistema público de saúde, cabe ressaltar que para todas as mães o acesso à Unidade de Saúde de seu território e a seus profissionais é visto como um ponto forte a ser destacado, pontuando-se o bom acolhimento e escutas às demandas da mãe e de sua família e a facilidade de acesso a serviços relacionados a outras demandas de saúde da criança. O posto de saúde foi o primeiro local acessado pelas mães após a percepção dos primeiros sinais de TEA, e foi onde maior parte delas realizou o acompanhamento da gestação e do pós parto. Neste sentido, a atenção básica pareceu cumprir seu papel como porta de entrada aos familiares e à pessoa com TEA, estando atenta a identificação precoce dos sinais e dos marcos de desenvolvimento infantil, realizando os encaminhamentos para os

serviços especializados (ARAUJO, VERAS, VARELLA, 2019). Não obstante, as mães percebem os postos de saúde como um local a ser fortalecido e que carrega grande potencial para acolher suas demandas se recebida maior atenção governamental:

Tem muito o que melhorar, mas muito é falta de recursos também, né? Do governo; pra poder ajudar os postos, pra poder eles dar esse suporte pra gente, né? (M1)

Eu gosto muito. Quando a gente vem aqui, a gente é super atendido, super bem, sabe? E muita gente reclama, mas eu não tenho que reclamar, porque toda vez que eu venho aqui, tanto eu quanto o C4 a gente sempre é atendido bem. (M4)

Embora algumas experiências pontuais de acolhimento positivo sejam relatadas, a maior parte das narrativas ilustra uma insatisfação generalizada no que tange ao atendimento especializado ao TEA. Faz-se urgente a sensibilização e o fortalecimento da rede de saúde pública, com a maior agilidade nos encaminhamentos e investimentos que possibilitem suporte adequado e integral às famílias, reduzindo os impactos negativos de uma assistência tardia e do sofrimento e desamparo psicológico em que se encontram as mães.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve como objetivo conhecer as vivências de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) na área de abrangência de uma Unidade Básica de Saúde de Porto Alegre, com foco nas suas percepções sobre o cuidado à criança com TEA, a trajetória do diagnóstico ao tratamento, e os impactos psicossociais dessa experiência. Através de uma abordagem qualitativa, descritiva e exploratória, buscou-se compreender os desafios, as dificuldades e as conquistas das mães diante da realidade do cuidado, além de identificar as implicações emocionais e sociais dessa vivência.

Os dados revelaram que, para as mães, a trajetória do diagnóstico é um processo complexo e muitas vezes doloroso. O diagnóstico de TEA frequentemente traz sentimentos de luto, confusão e insegurança, mas também é um marco importante na busca por intervenções terapêuticas que melhorem a qualidade de vida das crianças e das próprias mães. A experiência do diagnóstico parece ser marcada pela solidão, pela falta de suporte imediato e pela dificuldade de acesso a informações claras e adequadas. O apoio emocional das redes sociais, como familiares e amigos, e o acesso aos serviços de saúde adequados são elementos cruciais nesse período. No entanto, muitas mães relatam a falta de preparo dos profissionais de saúde para lidar com as questões emocionais que surgem, o que acentua o impacto psicológico desse processo.

Além disso, as mães demonstraram uma necessidade constante de orientação sobre os serviços de saúde disponíveis, bem como a busca por profissionais qualificados que possam fornecer apoio técnico e emocional adequado. A experiência das mães com o serviço público de saúde revela que, apesar das políticas públicas e da oferta de serviços destinados ao TEA, ainda há desafios consideráveis na implementação de um atendimento de qualidade, que seja eficiente e acessível a todas as famílias, independentemente de sua condição socioeconômica. Muitas mães relataram dificuldades em ter acesso a tratamentos especializados e a orientações claras sobre como lidar com os comportamentos associados ao TEA.

Outro ponto relevante foi a identificação dos impactos psicossociais na maternidade, que são profundos e multidimensionais. As mães frequentemente lidam com um estigma social relacionado ao TEA, além de enfrentarem desafios diários em relação ao cuidado e à inclusão escolar de seus filhos. O desgaste emocional e as dificuldades

financeiras associadas à busca por tratamentos e terapias também são fatores que comprometem o bem-estar das mães.

Conclui-se que a vivência das mães de crianças com diagnóstico de TEA é repleta de desafios, sendo fundamental que os serviços de saúde ofereçam não apenas assistência técnica, mas também apoio emocional para as mães, favorecendo o desenvolvimento de uma rede de suporte que contribua para o enfrentamento das dificuldades psicossociais e para a melhoria da qualidade de vida dessas famílias. Para que isso aconteça, é necessário que haja um fortalecimento das políticas públicas, uma capacitação contínua dos profissionais de saúde e um maior investimento na educação e na conscientização sobre o TEA, visando reduzir o estigma e promover a inclusão.

Espera-se que os resultados deste estudo contribuam para o aprimoramento dos serviços de saúde e para a promoção de políticas públicas mais eficazes, que atendam de maneira integral às necessidades das crianças com TEA e de suas famílias. Importante mencionar que se trata de um estudo qualitativo, que investigou a vivência de cinco mães que partilham de características sociodemográficas semelhantes e que pertencem à mesma rede de saúde. Dessa forma, os dados do estudo podem indicar caminhos, mas não podem ser generalizados para contextos diversos do pesquisado. Dessa forma, ressalta-se a importância de continuar a investigação sobre as experiências das famílias com crianças diagnosticadas com TEA, de forma a proporcionar um cuidado mais adequado e humanizado, que considere as diversas dimensões do viver familiar com o autismo.

REFERÊNCIAS

- AMARAL, Maria Nazaré de Camargo Pacheco. Dilthey: conceito de vivência e os limites da compreensão nas ciências do espírito. **Trans/Form/Ação**, v. 27, p. 51-73, 2004.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5-TR**. 5. ed., texto revisado. Porto Alegre: Artmed, 2022.
- ARAUJO, Jeane AMR; VERAS, André B.; VARELLA, André AB. Breves considerações sobre a atenção à pessoa com transtorno do espectro autista na rede pública de saúde. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 11, n. 1, p. 89-98, 2019.
- BALISA, Bárbara Dielly Costa et al. Transtorno do espectro autista: a percepção do cuidador acerca das dificuldades encontradas no acesso aos serviços de saúde. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 15, n. 9, p. e10857-e10857, 2022.
- BENATTI, Ana Paula et al. A maternidade em contextos de vulnerabilidade social: papéis e significados atribuídos por pais e mães. **Interação em psicologia**, v. 24, n. 2, 2020.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). 2023. **Community Report on Autism**. 2023. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm-community-report.html>. Acesso em: 25 nov. 2024.
- CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid; SILVA, Laila Cristina da; RIBEIRO, Maria Cristina Cardoso. “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: vivências de mães de crianças com autismo. **Psico-USF**, v. 23, p. 47-58, 2018.
- CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid; PINTO, Alinne Souza. Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno de espectro autista. **Revista Psicologia e Saúde**, 2020.
- MAENNER, Matthew J. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2020. **MMWR. Surveillance Summaries**, v. 72, 2023.
- MAGALHÃES, Juliana Macêdo et al. Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 42, 2021.
- SANTOS, Ayrton Anacleto Lima; MELO, Maria Emília Ferraz Almeida; NUNES, Denyse Brito. Rede de assistência à saúde da criança autista sob a ótica das mães. **Revista**

Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação, v. 7, n. 7, p. 1396-1406, 2021.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em estudo**, v. 16, p. 43-50, 2011.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. (2019, abril). Transtorno do espectro do autismo. **Manual de orientação: Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento, 5**. Recuperado a partir de https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Ped._Desenvolvimento_-_21775b- MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA COM DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Data: __/__/__

Dados de Identificação

Dados da Mãe

1. Código de Identificação:
2. Idade:
3. Estado Civil:
4. Escolaridade:
5. Renda Familiar:
6. Ocupação:
7. Número de Filhos:

Dados da pessoa com TEA

8. Sexo:
9. Idade:
10. Escolaridade:
11. Tempo que sabe o diagnóstico:

Questões da pesquisa

12. Você pode me contar sobre o nascimento do seu filho (nome), desde que soube da gestação até o primeiro ano de vida? (Expectativas, complicações, anseios)
13. Quando você percebeu que algo não ia bem com o desenvolvimento do seu filho e que era a hora de buscar ajuda profissional?
14. Como foi a trajetória nos serviços de saúde até que fosse feito o diagnóstico e tratamento do seu filho? (Em que lugares esteve; com que profissionais dialogou)
15. Como tem sido o tratamento e acompanhamento em saúde do seu filho? (lugares; profissionais)
16. Qual a sua percepção sobre os serviços de saúde públicos oferecidos à criança com TEA em Porto Alegre? (UBS,
17. Quais as principais dificuldades encontradas nos cuidados ao seu filho? O que mudou em sua rotina e em suas relações sociais?
18. Por fim, como você percebe sua vivência de maternidade enquanto mãe de uma criança com autismo?

APÊNDICE 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa do Programa de Saúde da Família e Comunidade da Residência Multiprofissional do Grupo Hospitalar Conceição. O trabalho é intitulado: “Vivência de mães de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista” e tem como objetivo conhecer como as mães percebem a vivência de cuidados à criança com Transtorno do Espectro Autista. A proposta da temática se justifica pela importância da percepção das mães para a abertura à construção coletiva de um espaço em saúde que compreenda a importância do bem-estar parental para o bom prognóstico da criança.

O presente estudo tem como objetivo geral conhecer como mães pertencentes à área de abrangência de uma Unidade Básica de Saúde do município de Porto Alegre percebem as vivências de cuidados à criança com Transtorno do Espectro Autista. O trabalho está sendo realizado pela Psicóloga Residente Havani Carvalho Monteiro, sob a supervisão e orientação da prof^a orientadora, Dra. Evelise Rigoni de Faria.

Para alcançar os objetivos do estudo será realizada uma entrevista individual, gravada em áudio, em que você irá responder algumas perguntas sobre a sua vivência enquanto mãe de uma criança com TEA. Todas as entrevistas serão realizadas de forma presencial na US Divina Providência, sala 3, localizada em Porto Alegre - RS, na Av. Saturnino de Brito, nº 1350. As entrevistas serão gravadas em dispositivo de gravação de áudio, sendo este material utilizado somente para fins de pesquisa e produção de conhecimento, sendo os mesmos armazenados cuidadosamente pela pesquisadora durante 5 (cinco) anos (conforme preconiza a Resolução 466/12). Cada entrevista terá a duração máxima de 60 minutos. Cada entrevista será individual e privada, havendo a presença apenas da pesquisadora e da entrevistada. Os dados de caracterização dos participantes serão confidenciais e os nomes reservados, através do uso de código de identificação.

A participação na pesquisa não terá nenhum custo financeiro, assim como não haverá o fornecimento de benefício econômico. Dentre os riscos relacionados à sua participação na pesquisa existe a possibilidade de desconfortos ou danos emocionais que possam ser eliciados pelas perguntas realizadas em entrevista, dada a sensibilidade do tema. Para atenuar os riscos, fica explícito que você pode desistir de sua participação na pesquisa a qualquer momento, assim como a entrevista poderá ser interrompida pela pesquisadora caso percebido qualquer dano ou sofrimento, havendo o encaminhamento para o acolhimento psicológico de sua unidade de saúde de referência. Dentre os benefícios de sua participação, as informações coletadas na pesquisa poderão orientar profissionais de saúde, conselheiros e gestores no planejamento de programas de assistência e educação em saúde. Além de fornecer subsídios que podem servir de base para pesquisas futuras.

Diante disso, eu _____, declaro que recebi as informações sobre os objetivos e a importância desta pesquisa de forma clara e concordo em participar do estudo. Declaro que também fui informado(a):

- Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento acerca dos assuntos relacionados a esta pesquisa;

- De que minha participação é voluntária e terei a liberdade de retirar o meu consentimento, a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo para a minha vida pessoal e nem para o atendimento na instituição;

- Da garantia que não serei identificada quando da divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas somente para fins científicos do presente projeto de pesquisa;

- Sobre o projeto de pesquisa e a forma como será conduzido e que em caso de dúvida ou novas perguntas poderei entrar em contato com a pesquisadora: Havani Carvalho Monteiro, telefone (95) 99137-5316, e-mail: havani.carvalho@gmail.com e endereço: Rua Gaston Englert - Vila Ipiranga, Porto Alegre.

- Também que, se houver dúvidas quanto a questões éticas, poderei entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do GHC pelo telefone 3357-2407, endereço Av. Francisco Trein 596, 3º andar, Bloco H, sala 11, das 09h às 12h e das 14h30min às 17h.

Declaro que recebi uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando outra via com a pesquisadora.

Porto Alegre, _____, de _____ de 20____.

Assinatura do(a) participante

Nome:

Assinatura da pesquisadora

Havani Carvalho Monteiro