

PERCEPÇÃO DE MÃES COM FILHOS DIAGNOSTICADOS COM AUTISMO

PERCEPTION OF MOTHERS WITH CHILDREN DIAGNOSED WITH AUTISM

Denize Cruz Rocha da Silva¹, Juliana Barros Ferreira²,
Vanessa Cruz Miranda³, Karla Cavalcante Silva de Morais⁴

Autora para correspondência: Karla Cavalcante Silva de Morais - karlinhakau@hotmail.com

¹Fisioterapeuta pela Faculdade Independente do Nordeste. Vitória da Conquista, Bahia, Brasil.

²Fisioterapeuta. Professora na Faculdade de Tecnologia e Ciências e na Faculdade Independente do Nordeste. Vitória da Conquista, Bahia, Brasil.

³Fisioterapeuta. Mestre em Saúde Pública. Professora na Faculdade de Tecnologia e Ciências e na Faculdade Independente do Nordeste. Vitória da Conquista, Bahia, Brasil.

⁴Mestre em Saúde Pública. Professora na Faculdade Independente do Nordeste e na Faculdade Maurício de Nassau. Vitória da Conquista, Bahia, Brasil.

RESUMO | **Introdução:** Crianças autistas podem apresentar diminuição do tônus muscular, atraso no desenvolvimento motor caracterizado pelo o grupo de desordens complexas de desenvolvimento do cérebro, fazendo-se necessário o acompanhamento fisioterapêutico, prevenindo e minimizando assim os comprometimentos ocasionados pela a síndrome. **Objetivo:** Este estudo buscou compreender a percepção das mães sobre o diagnóstico e o cuidado do filho Autista. **Metodologia:** Trata-se de um estudo do tipo descritivo, exploratório com delineamento transversal e abordagem quali quantitativa. A pesquisa foi desenvolvida no município de Vitória da Conquista - BA, e para coleta foi utilizado um questionário semiestruturado, formulado pela pesquisadora que incluiu variáveis de questionamento como: idade, escolaridade, profissão, estado civil, além disso, houve a presença de questões norteadoras referentes ao conhecimento das mães sobre o autismo, como elas se sentem sendo mãe de uma criança autista, dentre outras. Para análise dos dados foi utilizado o método de análise de conteúdo de Bardin. Foram empregados os seguintes critérios de inclusão: Mães com idade entre 18 a 60 anos, de crianças que foram diagnosticadas com autismo e que foram atendidas na APAE de Vitória da Conquista - BA. **Resultados:** O presente estudo identificou que as mães entrevistadas apresentam conhecimento pouco satisfatório sobre a síndrome, o que dificulta nos cuidados e melhor qualidade de vida dessas crianças Autistas. Quanto as variáveis sócio demográficas, identificou-se quanto ao grau de escolaridade ensino fundamental completo (41,67%), e no quesito renda familiar (75%) das participantes apresentaram renda de uma dois salários mínimos. Os achados do presente estudo serviram desta forma, para analisar que há a necessidade de criação de campanhas que possa levar mais informações para as mães e para toda a comunidade afim de ingressar essas crianças na sociedade de forma que não haja preconceitos e desigualdades. **Conclusão:** O presente estudo teve como objetivo identificar as dificuldades enfrentadas pelas mães ao cuidar de uma criança autista. É de extrema importância a necessidade da capacitação dos profissionais de saúde para que possam auxiliar e orientar essas mães quanto ao diagnóstico e os cuidados que devem ser tomadas.

Palavras-chaves: Transtorno autístico, Percepção, Fisioterapia, Cuidado da criança.

ABSTRACT | Autism is a syndrome characterized by a group of complex disorders of brain development, which hinders the child's social communication and presents changes that can compromise your daily life. Autistic children may have decreased muscle tone, delayed motor development, making it necessary physical therapy monitoring, thus preventing and minimizing the impairment caused by the syndrome. This study sought to understand the mothers' perception about the diagnosis and care of the autistic child. The methodology it is a study of descriptive, exploratory cross-sectional design and qualitative and quantitative approach. The research was developed in Victoria municipality of Conquista - BA, and to collect hi used a semi-structured questionnaire formulated by the researcher that included questioning of variables such as age, education, profession, marital status, in addition, there was the presence of guiding questions for the mothers' knowledge about autism, how they feel being a mother of an autistic child, among others. Data analysis method was used Bardin content analysis. Were used the following inclusion criteria: Mothers aged 18 to 60 years, children who have been diagnosed with autism and who were seen in Vitória da Conquista APAE - BA. This study identified that the interviewed mothers have unsatisfactory knowledge about the syndrome, which makes the care and quality of life of these children with Autism. The sociodemographic variables, we identified the degree of complete elementary school education (41.67%), and family income Question (75%) participants had income of two minimum wages. The findings of this study served this way, to consider that there is a need to create campaigns that can bring more information to mothers and to the entire community in order to join these children in society so that there is no prejudice and inequality. There is also need to prepare health professionals so they can assist and guide these mothers about the diagnosis and care should be taken as an Autistic child, thus increasing the expectations of these mothers and reducing their frustrations.

Keywords: Autistic disorder, Perception, Physical Therapy Specialty, Child care.

INTRODUÇÃO

Em tempos passados, o Autismo era diagnosticado como uma doença esquizofrênica. Atualmente é definido como Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). O TEA é caracterizado como um transtorno neurodegenerativo de causa ainda desconhecida, que provavelmente pode ser de origem genética ou de problemas ocorridos durante o período de gestação ou, até mesmo, durante o parto¹.

O termo autismo foi utilizado pela primeira vez por Eugen Bleuler, em 1911, psiquiatra suíço que considerava o autismo como mais um sintoma da esquizofrenia. Somente em 1943, a partir de observações feitas por Leo Kanner, o autismo passou a ser analisado por uma outra perspectiva. Em seu estudo, Kanner percebeu que algumas crianças se diferenciavam das demais, levando-se em conta principalmente as suas diferenciações nas relações sociais².

Além das limitações nas relações sociais, os autistas apresentam como sintomas dificuldade na linguagem e comunicação (como elaborar frases completas e com sentido), ecolalia (repetição de palavras ou frases), hiperatividade ou hiporreatividade, déficit na interação social (com adultos ou outras crianças), presença de movimentos repetitivos (sem motivação ou justificativa) e são resistentes à mudanças, uma vez que “sentem certo regozijo na preservação da rotina e um terrível sofrimento ao serem incomodadas².”

Certamente ter um filho autista pode ser uma da experiência mais difícil para a mãe, levando a família a passar por várias mudanças. A mãe se sente mal pela adversidade e a contradição de sentimentos se torna visível, na maioria das vezes as mães costumam paralisar a sua vida profissional e passam a viver em função do filho autista³.

Portanto, se faz necessário criar um vínculo forte e duradouro entre a mãe e a criança para que possa ser transmitido segurança e proteção, e isso é de vital importância para uma ligação emocional e para o desenvolvimento social, afetivo e cognitivo saudável dessa criança. É de extrema importância que todos vivam em um ambiente harmonioso e que proporcione um desenvolvimento saudável a todos

seus membros³.

A dificuldade de inclusão dos autistas na sociedade ainda é vivida até hoje, a qual muitas mães passam por momento de exclusão social. Esta pesquisa tem como contribuição oferecer informação, orientação, tanto para a mãe como para a equipe multidisciplinar e familiares, visando melhora no diagnóstico e cuidado da criança autista⁴.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa do tipo descritivo, exploratória com delineamento transversal e abordagem quali quantitativa. Segundo Gil (2013)⁵, as pesquisas descritivas são as que habitualmente realizam os pesquisadores sociais preocupados com a atuação prática.

A pesquisa quantitativa tem como principal objetivo levantar dados estatísticos sobre fatos, indicadores e tendências de forma objetiva, explicando fenômenos a partir de análises estatísticas⁶.

Na pesquisa qualitativa, a análise por conteúdo de Bardin⁷, consiste em um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

O estudo foi realizado pela pesquisadora na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) localizada no município de Vitória da Conquista na região sudoeste do estado da Bahia.

A amostra foi selecionada através dos critérios de elegibilidade que são: Critérios de Inclusão: Mães de crianças que foram diagnosticadas com autismo e que são atendidas na APAE de Vitória da Conquista BA. Critérios de Exclusão: Mães que não aceitarem participar da pesquisa, que não estiverem presentes no momento da coleta de dados, que não possuem

filhos com diagnóstico de autismo ou que não utilizam os serviços da APAE de Vitória da Conquista- BA.

Foi utilizado como instrumento um questionário semiestruturado, formulado pela pesquisadora. O mesmo incluiu variáveis de questionamento como: idade, profissão, renda, escolaridade, estado civil, e perguntas qualitativas norteadoras formuladas sobre a percepção das mães; os cuidados que elas apresentam com seus filhos Autista; como é a rotina dessas mães e como seus filhos foram diagnosticados com a síndrome.

Este instrumento foi aplicado, em uma sala reservada em um ambiente determinado pela unidade. As voluntárias foram previamente informadas e orientadas sobre os objetivos, riscos e benefícios desta pesquisa, dados estes que estão descritos no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que foi assinado pelas voluntárias que também ficaram com uma cópia assinada pela pesquisadora. Cada questionário foi aplicado individualmente pela pesquisadora, com duração máxima de aproximadamente 15 minutos.

Este estudo foi previamente submetido ao comitê de ética (CEP) da Plataforma Brasil pelo parecer de número 046260, CAAE 56317716.7.0000.5578 e tendo sido aprovado obteve autorização da instituição para dar início a coleta de dados. Todos os participantes foram informados sobre os objetivos da pesquisa, bem como riscos e benefícios e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido de acordo com o Comitê de ética em Pesquisa (CEP), com seres humanos conforme resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CONEP) permitindo que os dados fossem utilizados

e os resultados divulgados.

Os dados sócio demográficos (quantitativos), foram tabulados numa planilha do programa Excel (2015) e organizados na TABELA 1 (em Resultados e Discussão) em frequência absoluta e relativa. Em relação a idade das participantes também foi demonstrada a média e o desvio padrão, para melhor compreensão.

Os dados qualitativos foram analisados por meio de análise de conteúdo de Bardin⁷. Roteiro para análise dos dados qualitativos: Após a coleta de dados, as informações foram analisadas seguindo o roteiro proposto por Pires (2012), e adaptado, baseado em três etapas principais:

Etapa I – Ordenação dos dados que consiste na transcrição integral das falas das participantes para uma leitura exaustiva antes de arrumar os dados.

Etapa II – Classificação dos dados, essa etapa consiste em relacionar os dados coletados com o objeto e a fundamentação teórica previamente realizada por meio de leitura minuciosa e estabelecimento de núcleos centrais que emergiram sobre o tema seguido de uma leitura transversal que alocará os temas em gavetas que formarão um quadro abrindo lacunas de síntese vertical e horizontal das ideias.

Etapa III - construída a partir das falas das participantes, autores e a experiência do pesquisado resultando em informações importantes analisadas criteriosamente com base em Bardin (2011)⁷.

Quadro 1. Modelo de Quadro Síntese utilizado nos confrontos das entrevistas de gestantes portadoras de HIV (PIRES, 2012).

Entrevistados/Núcleos de sentido.	Ent. 1	Ent. 2	Ent. 3	Síntese Horizontal
Síntese Vertical				

A síntese horizontal corresponde à sùmula construída a partir dos núcleos de sentido por entrevistado, identificando por meio desta os aspectos semelhantes e divergentes quando comparados com outras entrevistas. Já a síntese vertical corresponde à síntese resultante de cada entrevistado sobre a temática analisada. Após a aplicação do quadro na análise inicial dos dados de Pires, estes dados serão submetidos à análise criteriosa descrita por Bardin¹⁰. Dessa forma, todo o percurso da análise das questões subjetivas/abertas deste trabalho, terá como referência a obra de Laurence Bardin⁷. Foi utilizado como base, este quadro de Pires (2012). O mesmo foi adaptado pela pesquisadora.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Durante o decorrer do trabalho, os resultados foram apresentados e em seguida discutidos na seguinte ordem: 1) Análise quantitativa e 2) Análise qualitativa.

Categorização dos dados quantitativos

A Tabela 1 mostra os dados sócio demográficos.

Quanto à distribuição da idade média da população foi de $34,5 \pm 6,93$ anos.

Das 17 participantes, 16,67% apresentavam ensino fundamental completo, 41,67% das participantes apresentavam ensino médio completo, e somente 8,33% das participantes possuíam ensino fundamental incompleto.

Tabela 1. Distribuição do perfil sócio demográfico das mulheres entrevistadas. Vitória da Conquista/BA, 2016.1

VARIÁVEIS CATEGÓRICAS	N	%
ESTADO CIVIL		
Solteira	5	41,67
Casada	7	58,33
ESCOLARIDADE		
Analfabeta	1	8,33
Ensino fundamental incompleto	1	8,33
Ensino fundamental completo	2	16,67
Ensino médio incompleto	2	16,67
Ensino médio completo	5	41,67
Ensino superior incompleto	1	8,33
RENDA FAMILIAR MENSAL		
Menos de 01 salário mínimo	3	25,00
De 01 a 02 salários mínimos	9	75,00

Verificou-se que mulheres analfabetas e com até ensino fundamental completo apresentava 33,33% da amostra estudada, isto implica dizer que o fator escolaridade possui relação com o conhecimento sobre o Autismo.

Sobre o quesito renda familiar, destacou-se na população estudada: 25% das participantes apresentavam renda inferior a um salário mínimo e 75% das participantes apresentavam renda de um a dois salários mínimos.

Percebe-se assim que a maioria dessas mães vivem somente com a renda vinda dessas crianças (auxílio

doença), dificultando a qualidade de vida, uma vez que, essa quantia é usada para vários fins, como: alimentação, medicamentos, moradia (aluguel), condução entre outros.

Categorização dos dados qualitativos

A reunião dos significados emergidos dos questionamentos deram origem às informações que serão abordadas a seguir, em dois eixos de discussão.

Compreensão sobre o Autismo. Qual a sua compreensão sobre o Autismo?

Quando questionadas sobre o que compreendem sobre o autismo, as participantes tiveram respostas heterogêneas sobre o tema; onde algumas mães compreendia o significado do termo, outras não tinham conhecimento sobre o termo autismo, e outras tinham uma compreensão satisfatória sobre o tema.

“Desde aos 4 meses ela não brincava, não jogava beijo, com 3 anos o médico constatou que ela era Autista” (I.5);

“Não sei bem” (I. 2);

“Logo que nasceu eu percebi a diferença, quando ele veio para APAE, fechou o diagnóstico do Autismo, eu achava que era só alteração neurológica” (I. 8);

Percebe-se, que a informação deve ser oferecida de forma adequada as participantes, uma vez que permite que a mãe exerça os seus direitos, para reconhecer a síndrome, em que ela consiste, o que a causa, os cuidados que devem ser tomados com uma criança autista.

Observou-se a importância da educação em saúde para as mães de crianças autista, podendo perceber o reflexo deste desconhecimento através de diversas concepções errôneas sobre o transtorno.

Neste sentido, ações como palestras, criação de instrumentos informativos, se torna um aliado positivo de modo que forneça melhor conhecimento sobre a síndrome e o papel de cada um neste processo.

Ratificando as ideias de Moreira (2010)⁸, existe ainda uma necessidade de oferecer para estas mães mais informação sobre o autismo, de forma

que a família aprenda a lidar com as dificuldades do dia a dia, facilitando assim a compreensão sobre o autismo, uma vez que após o diagnóstico toda a vida dessas mães e seus familiares será completamente modificado⁶.

Cabe aqui destacar, as respostas ao questionar duas participantes sobre a compreensão do autismo, onde foram obtidas as respostas abaixo:

“Não sei bem” (I. 2);

“Aos 3 anos e meio ele começou a ficar diferente, eu não quis aceitar e não tinha muito conhecimento, ele era muito atrasado comparado as outras crianças ” (I. 10);

Estas respostas veem a confirmar, o quanto ainda se faz necessário ações que visem melhorar o desenvolvimento psicológico e social destas mães, para que assim se consiga evitar que estas mães ainda sejam rejeitadas pela sociedade devido a falta de informação.

É perceptível que estas duas participantes mesmo convivendo diariamente com crianças autista, ainda desconhecem sobre o tema; elas reconhecem os sinais da síndrome, porém não sabem o que é o autismo, como é diagnosticado e as suas causas, pois responderam com insegurança e suas expressões faciais no momento do questionamento confirmavam a falta de conhecimento sobre o tema^{7,8}.

Cuidado com a criança Autista

Com relação ao cuidado com a criança autista, foram encontradas limitações e/ou dificuldades para realizar a tarefas do dia a dia, onde a maioria das mães relataram ter dificuldades em cuidar dessas crianças sozinhas na maioria das vezes, onde foi obtida as seguintes respostas:

“É corrido, ela precisa da minha ajuda pra fazer tudo” (I.1);

“O tempo todo colado em mim” (I. 9);

“Eu cuido dele, todo canto que eu vou eu carrego ele pra todo lugar” (I. 3);

Dentre as limitações mais frequentemente mencionadas pelas diferentes pesquisadoras, está

a ausência de ajuda e apoio das famílias e amigos, fazendo com que essas mães se sobrecarreguem cada vez mais com as tarefas e cuidados do dia a dia dessas crianças.

Assim, essas dificuldades e/ou limitações provocam um impacto muito grande na vida dessas famílias, onde cada família enfrenta esse desafio da sua própria maneira, infelizmente foi possível perceber através das entrevistas que a maioria das mães se sentem sozinhas sem ninguém para poder dividir os cuidados que são necessários para uma criança autista. A reação da família pode dificultar na mudança e suas futuras limitações, onde é de extrema importância que essas crianças não sejam criadas somente pelos pais, mais sim por uma rede externa de apoio construído por amigos, famílias, escola e comunidade⁹.

Ainda a esse respeito, as mães sofrem sobrecargas proveniente com o nível de dependência dos filhos. A criança autista requer acompanhamento e cuidado por toda a vida, onde a constante busca por estratégias de adaptação familiar é essencial para uma melhor qualidade de vida em ambas as partes^{9,10}.

CONCLUSÃO

O presente estudo teve como objetivo identificar as dificuldades enfrentadas pelas mães ao cuidar de uma criança autista, mostrando assim que o autismo não é o que os pais esperam e se preparam quando planejam a chegada de uma criança.

Por outro lado, mesmo diante das dificuldades, o amor materno ocupa o maior sentimento que elas apresentam, fazendo com que elas sintam prazer e orgulho em cada evolução dos seus filhos.

O estudo apresentou como limitações o tamanho pequeno da amostra em relação à quantidade de crianças que ainda não apresentam o diagnóstico fechado do autismo. Estas limitações se justificam pelo fato do autismo ser uma síndrome de difícil diagnóstico e até mesmo de diagnóstico tardio.

Sugere-se novos estudos sobre este tema, mais divulgações como, palestras, cartazes e informativos para a comunidade, para os familiares e para os profissionais de saúde. Há também a necessidade de melhor qualificação dos profissionais de saúde quanto a síndrome, para que as mães possam ser melhor orientadas, aumentando assim os seus cuidados e expectativas de melhor qualidade de vida dessas crianças.

CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

Silva, DCR realizou a concepção, delineamento, coleta de dados e análise estatística dos dados da pesquisa, interpretação dos resultados, redação do artigo científico. Miranda, VC e Ferreira JB participaram efetivamente da correção do manuscrito, acompanhou os resultados e discussões e colaborou na conclusão. Morais, K.C.S realizou a concepção, interpretação dos resultados e discussão, colaborou na conclusão, redação e encaminhamento do artigo científico.

CONFLITOS DE INTERESSE

Nenhum conflito financeiro, legal ou político envolvendo terceiros (governo, empresas e fundações privadas, etc.) foi declarado para nenhum aspecto do trabalho submetido (incluindo mas não limitando-se a subvenções e financiamentos, conselho consultivo, desenho de estudo, preparação de manuscrito, análise estatística, etc).

REFERÊNCIAS

1. Mello FFC. Causas neurológicas do autismo. O Mosaico-Revista de Pesquisa em Artes da Faculdade do Paraná. 2007.
2. Marfinati AC, Abrão JLF. Um percurso pela psiquiatria infantil: Dos antecedentes históricos à origem do conceito de Autismo. Estilos clin. 2014;19(2):244-262. doi: [10.11606/issn.1981-1624.v19i2p244-262](https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v19i2p244-262)
3. Bosa CA, Marques DF. Protocolo de avaliação de crianças com autismo: Evidências de validade de critério. Psicologia: Teoria e Pesquisa. 2015;31(1):43-51. doi: [10.1590/0102-37722015011085043051](https://doi.org/10.1590/0102-37722015011085043051)
4. Meimes MA. Interação mãe criança e autismo: A contribuição dos fatores Psicossociais. [Dissertação de Mestrado]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instituto de Psicologia. Programa de Pós-Graduação em Psicologia; 2014.
5. Gil AC. Como Elaborar Projetos de Pesquisa. 5.ed. São Paulo: Atlas; 2010. Bardin L. (2011). Análise de Conteúdo (L.

de A. Rego & A. Pinheiro,Trads.). Lisboa: Edições 70 Brasil.

6. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 14^o edição. São Paulo: Editora Hucitee; 2014.

7. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.

8. Moreira NS. O cuidar do portador de autismo e seus familiares: Uma abordagem multiprofissional. Revista de pesquisa cuidado é fundamental. 2010;2(Ed. Supl.):271-274. doi: [10.9789/2175-5361.2010.v0i0.%25p](https://doi.org/10.9789/2175-5361.2010.v0i0.%25p)

9. Becker CJ. Modificação na vida de mães com filhos autistas. Revista Brasileira de Psiquiatria. 2013.

10. Mosquera FFC, Teixeira MMA. O Diagnóstico do autismo e a construção da linguagem no ensino da arte inclusivo. Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia. 2010;1:1141.