



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**CUIDANDO DE CRIANÇAS COM O TRANSTORNO DO ESPECTRO DO
AUTISMO: PERCEPÇÕES E SENTIMENTOS**

Maria Regina Pontes Luz Riccioppo

UBERABA-MG
2019

Maria Regina Pontes Luz Riccioppo

**Cuidando de crianças com o transtorno do espectro do autismo: percepções e
sentimentos**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Linha de pesquisa: Psicologia e Família

Orientador: Prof. Dr.^a Martha Franco Diniz Hueb

UBERABA – MG

2019

**Catálogo na fonte: Biblioteca da Universidade Federal do
Triângulo Mineiro**

R379c Riccioppo, Maria Regina Pontes Luz
Cuidando de crianças com o transtorno do espectro do autismo: percepções e sentimentos / Maria Regina Pontes Luz Riccioppo. -- 2019.
106 f. : il., fig.

Dissertação (Mestrado em Psicologia) -- Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, MG, 2019
Orientadora: Profa. Dra. Martha Franco Diniz Hueb

1. Autismo. 2. Transtorno autístico. 3. Mães. 4. Prática profissional.
4. Cuidado da criança. I. Hueb, Martha Franco Diniz. II. Universidade Federal do Triângulo Mineiro. III. Título.

CDU 616.896



Programa de Pós-Graduação em Psicologia – PPGP

Universidade Federal do Triângulo Mineiro- UFTM

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

CANDIDATO (A): Maria Regina Pontes Luz Riccioppo

NÍVEL: Mestrado

DATA DA DEFESA: 12/08/2019 HORÁRIO DE INÍCIO: 14 h 00

LOCAL: Sala 104 do Centro Educacional da UFTM

MEMBROS DA BANCA		FUNÇÃO	INSTITUIÇÃO DE ORIGEM
NOME COMPLETO	CPF		
Prof.ª Dr.ª Martha Franco Diniz Hueb	323.106.416-34	Presidente	UFTM
Prof.ª Dr.ª Vania Maria de Oliveira Vieira	323.208.176-20	Membro	UNIUBE
Prof.ª Dr.ª Lucieny Almohalha	985.734.546-87	Membro	UFTM

TÍTULO DA DISSERTAÇÃO: Cuidando de crianças com o Transtorno do Espectro do Autismo: Percepções e Sentimentos.

Em sessão pública, após exposição de ____ minutos, o candidato foi arguido oralmente pelos membros da banca, chegando ao seguinte resultado:

Aprovação

Aprovação condicional (Detalhamento na folha complementar a Ata)

Reprovação.

Apreciação Geral:

A banca considerou que o trabalho apresentado apresenta grande mérito e relevância científica com boas perspectivas de publicações. Sugere ainda que possa ser realizado mais um artigo além dos dois já publicados pelo candidato que abordem o tema do espectro do autismo, o método utilizado e o auto relato.

Na forma regulamentar, foi lavrada a presente ata, que é abaixo assinada pelos membros da banca, na ordem acima relacionada e pelo candidato:

Uberaba 12 de Agosto de 2019.

Presidente: Martha Franco Diniz Hueb

Membro 1: [Assinatura]

Membro 2: [Assinatura]

Candidato (a): Maria Regina Pontes Luz Riccioppo

Obs: O aluno deverá encaminhar à Coordenação do PPGP, no prazo máximo de 30 dias a contar da data da defesa, os exemplares definitivos da tese ou dissertação.

CONFERE COM O ORIGINAL

21/08/2019

[Assinatura]

Luciana Moura Gaetano Veludo

Secretária do Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Universidade Federal do Triângulo Mineiro

SIAPE 1810167

MARIA REGINA PONTES LUZ RICCIOPPO

**CUIDANDO DE CRIANÇAS COM O TRANSTORNO DO ESPECTRO DO
AUTISMO: PERCEPÇÕES E SENTIMENTOS**

Data da aprovação: 12/08/2019

Membros Componentes da Banca Examinadora:

Presidente e Orientador: Prof. Dr.^a Martha Franco Diniz Hueb
Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Membro Titular: Prof. Dr.^a Lucieny Almohalha
Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Membro Titular: Prof. Dr.^a Vânia Maria de Oliveira Vieira
Universidade de Uberaba

Local: Universidade Federal do Triângulo Mineiro
Instituto de Educação, Letras, Artes, Ciências Humanas e Sociais (IELACHS)

DEDICATÓRIA

*À minha família e à todos aqueles que cuidam, em especial aos
profissionais e mães do presente estudo pelo carinho,
envolvimento, disponibilidade e que de certa forma estão entrelaçados, por
meio de uma causação linda e nobre que é o autismo.*

AGRADECIMENTOS

À Deus e aos amigos do plano espiritual que me dão força, fé e proteção em minha caminhada.

À minha família que é meu maior tesouro, principalmente meus pais, Maria Olívia e Paulo Roberto, que me ensinaram de uma forma tão simples e com tanto amor, que a humildade é a base de tudo em nossa vida e que devemos acolher o próximo todos os dias de nossas vidas. Eu amo tanto vocês.

Ao meu marido, Thalles, por ouvir minhas histórias e aprendizagens diárias durante esse percurso. Obrigada pelo companheirismo e por incentivar meus planos. Amo você.

Ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, por ampliar meus horizontes e o processo do saber juntamente com os amigos que fiz nesse percurso, pelas experiências compartilhadas e aprendizagens.

À Terapia ocupacional, que me permitiu ter um olhar mais humanizado e integral do ser humano, buscando o melhor para promover qualidade de vida às pessoas, independentemente de suas limitações.

Aos alunos que tive enquanto docente, por serem meu suporte e motivação, por me estimularem a estudar cada vez mais em prol de um ensino mais humanizado e de qualidade. Obrigada pela confiança.

À minha amiga, Marcella Bellini, pela parceria em todos os momentos, compartilhando aprendizagens, angústias e vitórias. Com você, o trajeto ficou mais leve.

À querida, Mariângela Camargos, exemplo de garra e determinação. Obrigada por me permitir estar em contato com a Laço Azul e por nos mostrar o quanto é séria e importante essa luta acerca do autismo.

À minha querida professora, primeira orientadora e hoje, amiga, Lucieny Almohalha, por me ensinar tanto enquanto profissional e ser humano. Sem vocêssa caminhada não teria iniciado. Obrigada por fazer parte da minha trajetória nessa existência.

À minha querida orientadora, Martha Franco Diniz Hueb agradeço por toda à paciência que teve comigo, por me acolher durante esse percurso, por sempre me ouvir e contribuir para o meu crescimento através de seus ensinamentos realizados com zelo e sabedoria.

Aos amigos: Ana Elysa, Danúzia, Jairo, Mayron e Stephanie, profissionais incríveis que tive a oportunidade de compartilhar muitos momentos de troca de experiências, obstáculos, alegrias e conforto; o autismo nos uniu. Aprendi muito com cada um de vocês.

Em especial, às mães que fizeram parte dessa pesquisa, por abrirem o coração e compartilharem os seus sentimentos mais ocultos com tanta delicadeza e força. Meu sentimento diário é de pura admiração por vocês e minha luta também é por vocês.

Aos autistas que tive e tenho a oportunidade e prazer de conviver. Independente do diagnóstico, vocês me tornaram uma pessoa melhor e me fazem uma pessoa melhor a cada dia. Obrigada por me ensinarem tanto. Ensinam-nos o amor verdadeiro através de um simples olhar, ensinam-nos que as coisas mais simples da vida são as que mais têm valor, que o afeto existe o tempo todo por trás de pequenos gestos; que a paciência deve ser estabelecida em todos os momentos, pois cada um tem o seu tempo e que todos merecem respeito. Não tenho palavras pra agradecer vocês, tão pequenos e tão sábios, meus eternos mestres.

SUMÁRIO

RESUMO DA DISSERTAÇÃO.....	18
DISSERTAÇÃO ABSTRACT.....	19
APRESENTAÇÃO DA DISSERTAÇÃO.....	20
ESTUDO 1- MEU FILHO É AUTISTA, E AGORA? PERCEPÇÕES E SENTIMENTOS MATERNOS	25
ESTUDO 2- PERCEPÇÕES E SENTIMENTOS DE PROFISSIONAIS QUE LIDAM COM O TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO.....	30
CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO.....	35
REFERÊNCIAS DA DISSERTAÇÃO.....	37
APÊNDICES.....	42
Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Mães e profissionais).....	43
Apêndice B – Roteiro de Entrevista Semiestruturada mães.....	46
Apêndice C – Roteiro de Entrevista Semiestruturada profissionais.....	48
ANEXOS.....	50
Anexo A – Gravura Estímulo.....	51
Anexo B – Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro.....	52

Resumo da Dissertação

Estudos ressaltam que, nas famílias em geral, a mãe é a pessoa que passa mais tempo com a criança diagnosticada com o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), em detrimento a outros papéis sociais, assumindo uma maior gama de cuidados. Tais mães, quando cuidadoras principais, tendem a apresentar maior risco de crise e estresse parental do que os pais, ou até mesmo maior do que o de mães de crianças com outros transtornos do desenvolvimento. Cabe ressaltar a importância de se aprofundar mais sobre a questão do sentimento materno em relação a um filho com autismo, para que estratégias efetivas de acolhimento e enfrentamento sejam realizadas com as mães e familiares da criança diagnosticada com TEA. O objetivo geral dessa Dissertação foi compreender a percepção e os sentimentos de mães e de profissionais que acompanham crianças que apresentam o TEA. Esta Dissertação foi dividida em dois estudos, ambos de caráter empírico. O Estudo 1 teve por objetivo compreender a percepção e os sentimentos de genitoras de crianças que apresentam o TEA e identificar quais são os recursos internos e apoios sociais por elas utilizados em seu cotidiano. Trata-se de uma pesquisa descritiva e exploratória com abordagem qualitativa, a qual foi realizada com nove mães de crianças que apresentam o TEA, sendo a quantidade de participantes definida pelo critério de saturação teórica para pesquisa qualitativa. Realizaram-se entrevistas semiestruturadas mediadas por uma imagem e pergunta disparadora sobre o tema. A análise evidenciou a importância de ampliar a rede de suporte materna frente aos desafios dos cuidados diários de uma criança autista, sinalizando que, mesmo com os obstáculos vivenciados, as mães conseguiram minimizar o impacto negativo do diagnóstico através de sentimentos positivos em relação às suas vivências. O Estudo 2 teve por objetivo compreender a percepção e os sentimentos de profissionais que desempenham ações com crianças que apresentam o TEA. A partir da metodologia de estudo de caso coletivo, entrevistaram-se quatro profissionais que atuavam em um projeto social para crianças autistas. As entrevistas semiestruturadas foram mediadas por uma imagem e por uma pergunta disparadora sobre o tema. A análise apontou a importância do trabalho em equipe como suporte para as ações realizadas e de um “olhar sensível”, não só perante a criança, mas também com toda a sua família. Ambos os estudos sinalizam a necessidade de ampliação da rede de suporte para familiares e profissionais que atuam com crianças autistas, para que se sintam acolhidos, valorizados e empoderados em seus contextos de vida. A importância de espaços e projetos sociais que visem essa construção também é algo a se destacar com as conclusões dos estudos, uma vez que tais espaços e projetos tendem a proporcionar melhor qualidade de vida para as crianças autistas, suas famílias e os profissionais envolvidos. Sugere-se que pesquisas futuras possam realizar estudos longitudinais com crianças e mães assistidas por projetos sociais que apoiem e orientem na condução do TEA, a fim de mensurar melhor a intervenção oferecida.

Palavras-chaves: Mães. Prática profissional. Cuidado da criança. Transtorno Autístico.

Dissertation Abstract

Studies have pointed out that, in families in general, the mother is the person who spends the most time with the child diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD), in detriment of other social roles, assuming a greater range of care. Such mothers, when primary caregivers, tend to be at higher risk of crisis and parental stress than parents, or even higher than the mothers of children with other developmental disorders. It is important to highlight the importance of a deeper understanding of the issue of maternal feeling in relation to a child with autism, so that effective strategies of reception and coping are performed with the mothers and families of the child diagnosed with ASD. The general objective of this dissertation was to understand the perception and feelings of mothers and professionals who accompany children with ASD. This dissertation was divided into two studies, both empirical. Study 1 aimed to understand the perception and feelings of the mothers of children with ASD and to identify the internal resources and social supports they use in their daily lives. This is a descriptive and exploratory research with a qualitative approach, which was performed with nine mothers of children with ASD, the number of participants being defined by the theoretical saturation criterion for qualitative research. Semistructured interviews were carried out mediated by an image and a triggering question on the subject. The analysis showed the importance of extending the maternal support network to the challenges of the daily care of an autistic child, signaling that, even with the obstacles experienced, mothers managed to minimize the negative impact of the diagnosis through positive feelings regarding their experiences. Study 2 aimed to understand the perception and feelings of professionals who perform actions with children with ASD. Based on the methodology of a collective case study, we interviewed four professionals who worked on a social project for autistic children. The semi-structured interviews were mediated by an image and a triggering question on the subject. The analysis pointed out the importance of teamwork as a support for the actions carried out and a sensitive look not only at the child, but also at the whole family. Both studies point to the need to expand the support network for family members and professionals who work with autistic children, so that they feel welcomed, valued and empowered in their life contexts. The importance of spaces and social projects that aim at this construction is also something to be highlighted with the conclusions of the studies, since such spaces and projects tend to provide a better quality of life for the autistic children, their families and the professionals involved. It is suggested that future research may carry out longitudinal studies with children and mothers assisted by social projects that support and guide the conduct of ASD.

Keywords: Mothers. Professional Practice. Child Care. Autistic Disorder.

APRESENTAÇÃO DA DISSERTAÇÃO

Percursos da pesquisadora

Quando entrei no curso de Terapia Ocupacional, em 2008 vivi muitos desafios e descobertas, porém a cada aprendizagem me encantava mais com essa profissão tão complexa e tão humanizada. Descobri que a terapia ocupacional não era apenas uma profissão, era muito mais, é algo que está na nossa vida todos os dias, nas nossas ações, no fazer humano, com nós mesmos e com os outros, na forma de olhar, cuidar, promover função e qualidade de vida para todas as pessoas, independentemente da faixa etária, religião, condições e limitações.

A cada semestre, me apaixonava pelas inúmeras possibilidades que a terapia ocupacional poderia atuar. Porém, desde o princípio, uma paixão falava mais alto: a saúde da criança e do adolescente. Aprendi muito, mas também aprendi que não era o suficiente, precisaria estudar mais, me especializar mais a cada dia.

Percebi que as crianças, independentemente de sua limitação; precisam brincar e ter qualidade de vida, porém aprendi também que essa tarefa não é fácil e que por trás dessas crianças, precisando de uma intervenção precoce e estimulação para que o seu desenvolvimento seja desempenhado da melhor forma possível, existe uma família. Uma família que precisa de cuidados e ser cuidada, e que mais do que isso, existe uma mãe, preocupada, dedicada e pronta para enfrentar qualquer situação para o melhor de seus filhos, buscando ajuda e confiança nos profissionais. Porém, o que se percebe é que essa mãe muitas vezes está sozinha.

Ainda na graduação, me encantei pelas disciplinas de “Etapas da vida: Infância e Adolescência” e “Intervenções em Terapia Ocupacional: infância e adolescência II” onde tive a oportunidade de conhecer uma mestra incrível: Lucieny Almohalha. Ela, com toda a sua

maestria, me (nos) apresentou o autismo e esse universo tão complexo. A partir daí, me interessei pelo autismo, mas só fui ter contato com crianças autistas quando fui orientar estágio no Ambulatório de Pediatria, já como docente substituta do departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, em 2016.

Para ali, muitas crianças apresentando alguns sinais de autismo ou já diagnosticadas com o autismo eram encaminhadas, e através disso muitas famílias ficavam sem chão e necessitavam de amparo e conforto. A partir desse momento, com um maior contato com as famílias, pude sentir e vivenciar o quanto o processo de cuidar dentro das relações humanas é sério e delicado.

Sobre as discussões acerca dos cuidados em saúde, essas me fizeram pensar sobre os sentidos do cuidado, que a obra de Anéas e Ayres (2011) salienta que se dão a partir do encontro (quem cuida/que é cuidado). Sendo exatamente o que aconteceu nesses momentos, quando havia um processo de escuta e acolhida das crianças e suas famílias.

Certo dia, no ambulatório de pediatria, a professora Lucieny me apresentou a senhora Mariângela Camargos, que veio até nós para nos expor sobre a Organização não Governamental ‘Laço Azul’. Fiquei encantada com a causa e a partir dessa ocasião, esse elo ficou estabelecido. Não consegui mais me desligar desse universo. Participei como voluntária, uma vez por semana durante seis meses realizando grupo com as mães de crianças e adolescentes autistas enquanto tinham atividades artísticas.

O grupo era uma forma de promover um suporte para as mães, uma escuta ativa com acolhimento e um espaço para que pudessem realizar o que gostariam, de forma significativa. Assim, elas guiavam as atividades e diálogos. Houveram muitos desabafos sobre o cotidiano com os filhos e a maioria delas, mesmo tendo companheiros e família e, se sentiam sozinhas à frente dos cuidados com os filhos. O grupo passou a ser uma família, onde uma mãe dava força para a outra.

Assim, eu precisava entender mais o que passava no cotidiano dessas mães e quais estratégias poderiam ser realizadas para que elas pudessem ter uma melhor qualidade de vida, ser cuidadas e terem uma assistência mais humanizada voltada para elas, suas famílias e seus filhos. Comecei a aprofundar mais sobre o assunto, entrei no Mestrado em Psicologia com a intenção de pesquisar sobre o processo de cuidar de uma criança autista, voltado para o olhar materno.

Dessa forma percebi também a necessidade de pesquisar sobre cuidado profissional com os autistas, o que sentiam, quais tipos de suporte necessitavam, para que um pudesse andar de mãos dadas com o outro: família-profissional-criança. Nesse percurso tive a oportunidade de conhecer famílias incríveis, profissionais que levarei pra sempre em minha bagagem, mães que são minhas protagonistas favoritas e crianças que me ensinaram a dimensão do amor, da paciência e da confiança, sem muitas palavras, apenas com a ingenuidade no olhar e com o fato de antes de qualquer diagnóstico, serem apenas crianças.

Sendo assim, vários pontos me fizeram refletir sobre esse processo e como a formação da pessoa, a qual está conectada aos seus aspectos internos e aspectos externos podem refletir no transcurso de cuidar.

A partir do processo de formação da pessoa, é possível, segundo Stein (2003), reconhecer por meio de suas vivências, as bases fundamentais da estrutura de cada indivíduo. Penso que as experiências vividas pelas mães e profissionais são essenciais para aprofundarmos e entendermos como eles se sentem, quais são suas bases e suportes e como lidam com tal experiência.

Todos esses pontos trouxeram uma reflexão sobre como o processo de formação do ser humano é amplo e como é essencial seu entendimento para que possamos nos compreender enquanto pessoas em desenvolvimento e compreender o outro, contribuindo ainda assim para seu processo de desenvolvimento. Isso é essencial para elucidarmos e

compreendermos sobre os sentimentos dos cuidadores das crianças com TEA. Quando esse movimento envolve o cuidar, me vejo a pensar em toda a formação do ser humano, pois esse faz parte do desenvolvimento do cotidiano e da rotina familiar e de quem cuida.

Perante isso, diante das inquietações da pesquisadora, propuseram-se dois estudos empíricos integrados, que se complementam de forma a tentar responder ao objetivo geral da Dissertação: compreender a percepção e os sentimentos de mães e de profissionais que acompanham crianças que apresentam o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

O Estudo 1 se caracteriza como uma pesquisa descritiva e exploratória com abordagem qualitativa sustentada pela técnica de análise de conteúdo temática, realizado com nove mães de crianças que apresentam o TEA. Objetivou compreender a percepção e os sentimentos de genitoras de crianças que apresentam o TEA e identificar quais recursos internos e apoios sociais utilizam em seu cotidiano.

O Estudo 2 se caracteriza como um estudo de caso coletivo, de caráter descritivo, exploratório e de corte transversal. No presente estudo, objetivou-se analisar a percepção e sentimentos de quatro profissionais (oficineiros) que trabalhavam em um projeto social para crianças com o diagnóstico do TEA.

Ambos os estudos, utilizou de entrevistas semi-estruturadas e entrevistas livre com cada participante a partir do estímulo de uma gravura utilizada como um facilitador da comunicação entre pesquisador e entrevistadas. O referencial teórico foi composto por estudos que discorrem sobre o transtorno do espectro do autismo, amadurecimento humano, dinâmica familiar, vivência da maternidade de crianças com autismo, inclusão e necessidades formativas de educadores para a prática de cuidados para com crianças com autismo, dentre outros a fim de conhecer e explorar e enriquecer a pesquisa com observações mais acuradas acerca do tema investigado. A seguir, apresenta-se o Estudo 1 e o Estudo 2, seguido das

Considerações Finais da Dissertação, assim como as referências nas quais o estudo se encontra ancorado.

Estudo 1 - Meu filho é autista, e agora? Percepções e Sentimentos maternos

Se as coisas são inatingíveis...ora!

Não é motivo para não querê-las...

Que tristes os caminhos, se não fora

A presença distante das estrelas!

(Quintana, 1999)

Resumo

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um distúrbio do desenvolvimento de causas neurobiológicas que se caracterizam por alterações que se tornam típicas antes dos três anos de idade, com impacto múltiplo e variável em áreas nobres do desenvolvimento humano, dentre elas as áreas de comunicação, interação social e comportamento. Sendo assim, devido aos impactos sobre as crianças que estão nessa condição e à repercussão no contexto familiar, o autismo tornou-se um dos distúrbios mais estudados nos últimos anos. Com a descoberta do diagnóstico, a família passa a enfrentar sentimentos de medo frente às exigências dessa nova vivência, pois se desencadeia alterações no contexto familiar devido aos ajustes e acompanhamento contínuo da criança com autismo, gerando então um impacto nas relações familiares e na readaptação de papéis de seus membros. Estudos ressaltam que, nas famílias em geral, a mãe é a pessoa que passa mais tempo com a criança diagnosticada com o TEA em detrimento a outros papéis sociais, assumindo uma maior gama de cuidados. Tais mães, quando cuidadoras principais, tendem a apresentar maior risco de crise e estresse parental do que os pais, ou até mesmo maior do que o de mães de crianças com outros transtornos do desenvolvimento. Ademais, estudos outros, retratam a importância de mães de crianças diagnosticadas com TEA buscarem e necessitarem de um amparo através de redes de apoio seja elas informais ou formais. Destaca-se ainda que a qualidade do suporte das redes de apoio auxilia na vivência da maternidade, para que esta seja menos dolorosa e, quanto mais eficaz for essa rede, mais confiante ficarão para os cuidados com o filho autista. Objetivou-se compreender a percepção e os sentimentos de genitoras de crianças que apresentam o TEA e identificar quais são os recursos internos e apoios sociais por elas utilizados em seu cotidiano. Tratou-se de uma pesquisa descritiva e exploratória com abordagem qualitativa, sustentada pela técnica de análise de conteúdo temática proposta por Bardin. A amostra foi composta por nove mães de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro do Autismo e adotou o critério de saturação. Nesta investigação foram utilizados dois instrumentos para a coleta de dados: (a) uma entrevista semi-estruturada para conhecimento de dados sociodemográficos dentre outros que contemplaram os objetivos e tema da pesquisa tais como idade, escolaridade, renda familiar, estado civil, profissão, número de filhos, idade e sexo do filho com TEA; e (b) uma entrevista livre com cada participante utilizando uma gravura com o intuito único de ser facilitadora da comunicação entre pesquisador e entrevistadas. A gravura apresentada continha a figura de uma mulher de costas carregando um bebê envolto em uma manta, de forma que ficasse preso às suas costas. A gravura era composta por um fundo de tonalidade azul. Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa com seres humanos (parecer de número 2.703.111), teve início a coleta dos dados. Nas datas e horários previamente agendados dentro da sede da Organização não governamental Laço Azul, foram realizadas as entrevistas semi-estruturadas sobre os aspectos sociodemográficos com as mães. Em seguida, apresentou-se a figura às participantes, dizendo-lhes: “Vou lhe mostrar uma gravura e gostaria que você imaginando que a pessoa que se encontra nela fosse mãe de uma criança com autismo, o que pensa que ela estaria sentindo?” Destaca-se que a fim de

resguardar a privacidade e identidade das mães, seus nomes foram modificados, substituído por nomes de flores, escolhido por elas próprias sendo que os nomes dos filhos, citados por algumas durante a entrevista, foram substituídos pela letra “F”. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. As entrevistas foram analisadas em profundidade, seguindo as fases de pré-análise; exploração do material; tratamento e interpretação dos resultados obtidos, visando captar os conteúdos manifestos e latentes contidos nas categorias temáticas. Esse processo consistiu na teorização com base na repetição e relevância de temas em comum expressos nas diferentes entrevistas. Para a discussão das categorias foram inseridos trechos das entrevistas como forma de ilustrar os temas abordados nas categorias finais, tornando-os significativos e válidos para o estudo, através de interpretações relacionadas com o objetivo proposto. O *corpus* foi interpretado em relação ao tema sustentado em trabalhos relacionados com a mesma temática. A partir das entrevistas coletadas associadas com a imagem utilizada, foram estabelecidas seis categorias assim designadas: (1) Vinte e quatro horas por dia: mãe para vida toda; (2) O diagnóstico: do sofrimento ao alívio; (3) Comunicação entre mãe e filho: sentimentos e expectativas; (4) Alteração na rotina: sobrecarga e adaptação de programas familiares; (5) Satisfação pessoal e planos adiados: filho em primeiro lugar; (6) Rede de suporte: o apoio necessário. No que diz respeito às percepções e sentimentos frente ao cuidado de um filho com TEA, a análise aprofundada das narrações das mães, observou-se que se sentem sobrecarregadas devido à dedicação, quase que exclusiva, para com os cuidados de seus filhos; e que, mesmo satisfeitas com os filhos realizando atividades extras, essas mães parecem carregar um peso maior. Porém, apesar dos obstáculos conseguem minimizar o efeito negativo do diagnóstico, com sentimentos de uma transformação positiva enquanto mãe e mulher, além da expectativa que seus filhos possam ter um desenvolvimento melhor no futuro. A rotina familiar da maioria das mães foi adaptada em relação às preferências e condições de cada criança com TEA, interferindo e estruturando o cotidiano de toda a família, o que nos mostra o quanto é necessário o envolvimento de todos, para que os momentos em família, principalmente de lazer, não desapareçam e que sejam efetivos para todos, contribuindo com a qualidade de vida familiar. Elas precisam abdicar de uma grande parte do tempo para consigo própria e de sua rotina doméstica para levá-los às diferentes terapias, inclusive para aquelas ações desenvolvidas na Associação de Apoio aos Autistas ‘Laço Azul’, entretanto constatou-se que encontram forças e suporte nesses espaços, principalmente dos profissionais e outras famílias ali inseridos. Os resultados apresentaram um diferencial em um quesito: diferentemente de grande parte dos estudos, a maioria das mães entrevistadas na presente pesquisa, não abdicou de suas profissões e mesmo sendo cuidadoras principais de seus filhos, conciliam os cuidados maternos com o trabalho externo e as tarefas domésticas. Perante essas questões, necessitam de estratégias e espaços de acolhimento. Identificou-se também que a maioria delas tem planos posteriores, o que estabelece um fator positivo sobre perspectivas de futuro para elas assim como para seus filhos. Porém, há de se destacar que no momento os filhos ocupam o primeiro lugar em suas prioridades, o que nos faz refletir, sobre o quanto é necessário uma rede de suporte concreta, que inicie dentro de seus lares, com o auxílio efetivo dos pais e outros familiares gerando segurança para que possam seguir suas metas e sonhos. Ainda observou-se uma grande insegurança e dificuldade materna em confiar os cuidados de seus filhos nas mãos de terceiros, com receio que esse suporte não lhes seja ofertado da melhor forma. Perante isso, a pesquisa incentiva a refletir sobre a necessidade e importância de uma rede de suporte voltada para as mães e suas famílias frente às suas necessidades, principalmente no que tange ao controle e compreensão das emoções. Observa-se o quanto estas lhes são importantes e necessárias e o quanto valorizam as estratégias e ações que são realizadas na ONG ‘Laço Azul’, porém sabe-se que nem todas as mães de filhos autistas possuem esses espaços potenciais em seus contextos de vida. Vale frisar a valorização de ações sociais e de um

espaço de suporte para as crianças com TEA, irmãos, mães e familiares .Acredita-se que o acesso ao presente estudo possibilitará que mães, pais, profissionais e familiares tenham um olhar mais ampliado e profundo perante os sentimentos maternos relacionados aos cuidados voltados às crianças autistas. Sinaliza-se que é necessário que todos apresentem mais empatia, acolhimento e escuta ativa para com as mães, a fim de que tenham sentimento de pertença a espaços voltados para esse olhar diferenciado e que perante isso se sintam confortáveis, valorizadas e protegidas. Desse modo, confirma-se a importância de ações que repensem a melhoria das políticas públicas e ações voltadas para o acolhimento familiar de crianças com autismo de forma humanizada e de fácil acesso para todos, para que as mães possam se sentir mais seguras perante os cuidados com seus filhos, facilitando-lhes o seu crescimento pessoal assim como maior investimento na relação conjugal, fato que certamente levaria a uma melhor qualidade de vida.

Palavras chave: Mães.Cuidado da Criança. Transtorno Autístico.

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurobiological cause development disorder characterized by changes that become typical before the age of three, with multiple and variable impact in noble areas of human development, including communication, social interaction and behavior. Thus, due to the impacts on children who are in this condition and the repercussion on the family context, autism has become one of the most studied disorders in recent years. With the discovery of the diagnosis, the family begins to face feelings of fear in the face of the demands of this new experience, because it triggers changes in the family context due to adjustments and continuous monitoring of the child with autism, thus generating an impact on family relationships and the readaptation of roles of its members. Studies point out that, in families in general, the mother is the person who spends more time with the child diagnosed with ASD in detriment to other social roles, assuming a wider range of care. Such mothers, when the main caregivers, tend to present a greater risk of crisis and parental stress than fathers, or even greater than the mothers of children with other developmental disorders. In addition, other studies portray the importance of mothers of children diagnosed with ASD seeking and needing support through informal or formal support networks. It is also noteworthy that the quality of support networks helps in the experience of motherhood, so that it is less painful and, the more effective this network is, the more confident they will be for the care of the autistic child. The objective was to understand the perception and feelings of the parents of children who present the ASD and to identify the internal resources and social support used by them in their daily lives. It was a descriptive and exploratory research with qualitative approach, supported by the thematic content analysis technique proposed by Bardin. The sample consisted of nine mothers of children diagnosed with autism spectrum disorder and adopted the criterion of saturation. In this investigation, two instruments were used for data collection: (a) a semi-structured interview for knowledge of sociodemographic data among others that covered the objectives and theme of the research such as age, education, family income, marital status, profession, number of children, age and sex of the child with ASD; and (b) a free interview with each participant using a picture with the sole purpose of facilitating communication between researcher and interviewees. The image presented contained the figure of a woman with her back carrying a baby wrapped in a blanket and attached to the woman's back, containing a blue background. After the approval of the project by the Ethics and Research Committee with human beings (opinion number

2.703.111), data collection began. On the dates and times previously scheduled within the headquarters of the non-governmental organization Blue Ribbon, semi-structured interviews were conducted on the sociodemographic aspects with the mothers. Then, the image was presented to the participants, telling them: "I will show you an image and imagining that the person in this image was the mother of a child with autism, what do you think she would be feeling? It is noteworthy that in order to protect the privacy and identity of mothers, their names were changed, replaced by names of flowers, chosen by themselves and the names of children, cited by some during the interview, were replaced by the letter "F". The interviews were recorded and transcribed in full. The interviews were analyzed in depth, following the phases of pre-analysis; exploration of the material; treatment and interpretation of the results obtained, aiming to capture the manifest and latent contents contained in the thematic categories. This process consisted of theorization based on the repetition and relevance of common themes expressed in the different interviews. For the discussion of the categories, excerpts from the interviews were inserted as a way to illustrate the themes addressed in the final categories, making them meaningful and valid for the study, through interpretations related to the objective of the same. The corpus was interpreted in relation to the theme sustained in work related to the same theme. Based on the interviews collected associated with the image used, six categories were established as follows: (1) Twenty-four hours a day: mother for life; (2) The diagnosis: from suffering to relief; (3) Communication between mother and child: feelings and expectations; (4) Change in routine: overload and adaptation of family programs; (5) Personal satisfaction and delayed plans: child first; (6) Support network: the necessary support. With regard to perceptions and feelings regarding the care of a child with ASD, the in-depth analysis of the mothers' narratives showed that they feel overloaded due to their almost exclusive dedication to the care of their children; and that, even when satisfied with their children performing extra activities, these mothers seem to carry a greater weight. However, despite the obstacles they manage to minimize the negative effect of the diagnosis, with feelings of a positive transformation as mother and woman, besides the expectation that their children can have a better development in the future. The family routine of most mothers was adapted in relation to the preferences and conditions of each child with ASD, interfering and structuring the daily life of the whole family, which shows us how necessary the involvement of all is, so that family moments, especially leisure, do not disappear and are effective for all, contributing to the quality of family life. They need to give up a large part of their time for themselves and their domestic routine to take them to different therapies, including for those actions developed in the 'Blue Ribbon' Association for the Support of Autistic People, but it was found that they find strength and support in these spaces, especially from professionals and other families inserted there. The results showed a differential in one aspect: unlike most of the studies, most of the mothers interviewed in this study did not give up their professions and, even though they were the main caregivers of their children, they reconcile maternal care with external work and homework. Faced with these issues, they need strategies and welcoming spaces. It was also identified that most of them have later plans, which establishes a positive factor on the future prospects of themselves and their children as well. However, it should be noted that at the moment the children occupy the first place in their priorities, which makes us reflect on how necessary a concrete support network is, which starts within their homes, with the effective help of parents and other family members generating security so that they can follow their goals and dreams. It could still be seen a great maternal insecurity and difficulty in trusting the care of their children in the hands of others, for fear that this support is not offered in the best way for

them. Given this, the research encourages reflection on the need and importance of a network of support for mothers and their families facing their needs, especially in terms of control and understanding of emotions. It is observed how important and necessary these are for mothers and how much they value these strategies and actions that are carried out as in the 'Blue Ribbon', but it is known that not all mothers of autistic children have these potential spaces in their contexts of life. It is worth emphasizing the value of social actions and a support space for children with ASD, siblings, mothers and their families and how necessary this support network is in all contexts and situations. It is believed that access to this study will enable mothers, fathers, professionals and family members to have a broader and deeper look at the maternal feelings related to the care of autistic children. It points out that it is necessary for everyone to show more empathy, welcome and active listening to the mothers, so that they have a feeling of belonging to spaces focused on this differentiated look and that they feel comfortable, valued and protected. In this way, the importance of actions that rethink the improvement of public policies and actions aimed at a family welcome for children with autism in a humanized manner and easy access for all, so that mothers can feel more secure in caring for their children, in addition to investing in the marital relationship and for themselves, thus improving the quality of life.

Keywords: Mothers. Child Care. Autistic Disorder.

Estudo 2- Percepções e sentimentos de profissionais que lidam com o Transtorno do Espectro do Autismo

*Conheça todas as teorias,
domine todas as técnicas,mas ao tocar uma alma humana,
seja apenas outra alma humana.*

Carl Jung

Resumo

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um conjunto de comportamentos que estão agrupados em uma tríade: comprometimento qualitativo na comunicação, dificuldade na relação social e atividades restritivas, os quais prejudicam o funcionamento diário do desenvolvimento infantil. Apesar de haver uma contribuição genética, é crucial elucidar que o autismo é multifatorial, portanto, o transtorno surge quando um determinado indivíduo é exposto a três tipos de eventos: período crítico no desenvolvimento cerebral, vulnerabilidade subjacente e estressor externo. Em relação à incidência, esta é quatro vezes mais frequente em pessoas do sexo masculino ocorrendo igualmente em famílias de diferentes raças, credos ou classes sociais. O TEA vem sido alvo de discussões nos processos de inclusão e efetivação da garantia dos direitos na atualidade. Desde 2009, a partir do Decreto de nº 6.949 de 25 de agosto sobre os direitos das pessoas com deficiência, houve mudanças nas condutas oferecidas às pessoas com deficiência, elencando a acessibilidade como ponto central para a garantia dos direitos. A criança com o TEA está dentro destas condições e em concordância com a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, o governo brasileiro promulgou a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo, onde o indivíduo com TEA se enquadra enquanto deficiente. Trata-se de um avanço na consolidação de políticas públicas inclusivas, sem preconceitos e distinções. A partir desse marco, o Brasil tem buscado garantir a autonomia e ampliação do acesso à saúde, educação e trabalho com o intuito de melhorar as condições de vida das pessoas com deficiência. Pensando na construção e oferta da integralidade dos direitos das pessoas com TEA, vale ressaltar que além dos cuidados à saúde, é essencial que estes, estejam articulados a ações e programas sociais, de educação, lazer e cultura para que esse cuidado integral lhes traga o máximo de autonomia e independência das atividades cotidianas. Refletindo sobre a construção e oferta da integralidade dos direitos dessas pessoas é importante avaliar o quanto é essencial investir em projetos sociais e ambientes potencializadores para estimular o desenvolvimento de crianças autistas. Para contribuir com tudo isso é necessário que haja profissionais capacitados e dedicados que consigam ensinar, acolher e estimular o desenvolvimento das crianças autistas da melhor forma possível, respeitando a singularidade de cada um. Perante o que foi identificado, cabe ressaltar que ainda há muito para se conquistar, sendo preciso também investir e ouvir aqueles profissionais que já se encontram atuando com crianças autistas, para que através de suas reflexões e percepções acerca do processo de trabalho, se possa dialogar sobre quais estratégias utilizam, quais desafios enfrentam e qual tipo de suporte necessitam em relação aos sentimentos vivenciados quando se trabalha com crianças com TEA. Dessa forma, objetivou-se nesse estudo, compreender a percepção e os sentimentos de profissionais que desempenharam ações em uma Organização Não Governamental com crianças com o TEA, inseridos em um projeto social. Nomeado de *“Projeto Autista Artista: cultura e arte integrada como instrumento de inclusão social e cultural”* o projeto surgiu a partir do desenvolvimento de ações pioneiras no município de Uberaba- MG, visando criar um ambiente em que a criança, o adolescente, o jovem e o adulto

com TEA, se relacionassem por meio do contato direto com arte e cultura. Participaram do estudo quatro profissionais, sendo que três deles ministravam diretamente oficinas para crianças autistas no projeto social e o quarto profissional possuía o papel de auxiliar os primeiros nas três oficinas. Utilizou-se de entrevistas semi-estruturadas envolvendo dados sociodemográficos dos participantes além daquelas contemplando os objetivos e tema da pesquisa. Além disso, foi realizada uma entrevista livre com cada um a partir do estímulo de uma gravura utilizada como um facilitador da comunicação entre pesquisador e entrevistados. A gravura apresentada continha a figura de uma mulher de costas carregando um bebê envolto em uma manta tendo-o preso em suas costas com um tecido; continha também um fundo de tons em azul. Ao apresentar a gravura ao profissional entrevistado, foi-lhe dito: “Vou lhe mostrar uma imagem e gostaria que, ao olhá-la me diga como é para você prestar cuidado às crianças autistas.” As entrevistas foram agendadas previamente e realizadas individualmente com os profissionais em espaço reservado oferecido pela ‘Laço Azul’ de forma a garantir privacidade e evitar interrupções. Foi solicitada permissão para audiogravar as entrevistas, a fim de que pudessem ser garantidos todos os detalhes das falas discorridas. Após a realização da entrevista, a mesma foi transcrita na íntegra, para posterior análise e interpretação. Os dados obtidos a partir das entrevistas coletadas com cada participante foram compreendidos por meio da análise de conteúdo descrita por Bardin. Diante do estudo pôde-se observar que as práticas profissionais nas oficinas estavam atreladas com os pilares da educação inclusiva, fato esse que gerou muitos desafios para os diferentes profissionais envolvidos no estudo. A inclusão social das crianças autistas, através de vivências artísticas e culturais, tornou o processo ensino-aprendizagem um desafio positivo para os profissionais, que acolheram ao máximo as crianças, se doando enquanto pessoas para favorecer a socialização e aprendizagem das crianças autistas ali inseridas. O olhar delicado e afetuoso dos quatro profissionais demonstrou o quanto é importante enxergar a criança autista além do diagnóstico, sendo levada em conta também a preocupação com a família. O sentimento de empatia permeou as vivências dos profissionais acerca do cuidado e responsabilização que tinham perante suas práticas e o contato com as crianças com TEA. Destaca-se que a união da equipe, foi além do suporte profissional, pois, foi também suporte humano e de relações fiéis estabelecidas, tornando o trabalho mais leve e seguro, superando os desafios e obstáculos diários que o autismo e suas características geram. Evidenciou-se que os profissionais usaram tanto conhecimentos técnicos quanto a bagagem individual de vida para desenvolver estratégias específicas para os autistas, para que pudessem sentirem-se acolhidos, seguros do espaço, contribuindo assim para o desenvolvimento de suas potencialidades. Apesar de cada oficina usar uma técnica de aprendizagem diferente durante as intervenções, todos queixaram sobre a falta de suporte teórico a respeito do processo do cuidar e de favorecer a aprendizagem da criança autista, embora ressaltassem que o processo de cuidar de crianças com TEA através da realização de oficinas, tenha lhes agregado sentimentos e valores que os fizeram se desenvolver enquanto pessoas. Assim, como ponto positivo evidenciado por este estudo, pode-se dizer que houve uma troca muito rica no processo de ensino-aprendizagem-cuidado. As crianças com TEA os ensinaram e despertaram sentimentos bons e motivação para que pudessem se tornar pessoas melhores tanto quanto profissionais quanto no âmbito individual. Entretanto destaca-se um ponto negativo na execução deste estudo, uma vez que se encontraram poucas publicações científicas que pesquisassem sobre as percepções de profissionais atuando com autistas ou sobre a importância de projetos sociais de inclusão para os mesmos. A falta de publicações e referências na literatura que abarcassem o tema limitou a discussão impedindo de certa forma que os resultados encontrados no presente estudo pudessem ser analisados com maior profundidade e riqueza. A literatura assinala muitos estudos relacionados às percepções maternas e de familiares, porém pouco se discute sobre os profissionais que atuam diretamente com as crianças com TEA nos diferentes contextos:

saúde, educação, social. Desse modo, o atual estudo incentiva a realização de novas pesquisas referentes à temática discutida para que se possa pensar na inclusão de crianças autistas como um todo, propiciando-lhes a construção de novos espaços estimuladores do desenvolvimento saudável que se utilizem de diferentes atividades, voltadas para um olhar mais íntegro e humanizado para eles, além de acolher e valorizar o olhar do profissional referente ao cuidado com elas.

Palavras-chave: Prática profissional. Cuidado da criança. Transtorno autístico.

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a set of behaviors that are grouped into a triad: qualitative commitment in communication, difficulty in social relationships and restrictive activities, which impair the daily functioning of child development. Although there is a genetic contribution, it is crucial to elucidate that autism is multifactorial, therefore, the disorder arises when a given individual is exposed to three types of events: critical period in brain development, underlying vulnerability and external stressor. In relation to incidence, this is four times more frequent in males and also affects families of different races, creeds or social classes. The ASD has been the subject of discussions in the processes of inclusion and enforcement of the guarantee of rights today. In view of this, the TEA has been the target of discussions in the inclusion processes. Since 2009, from the Decree of nº 6.949 of 25 of August on the rights of the people with deficiency, there were changes in the behaviors offered to the people with deficiency, listing the accessibility as central point for the guarantee of the rights. The child with the TEA is within these conditions and in accordance with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, the Brazilian government promulgated the National Policy for the Protection of the Rights of Persons with Autism Spectrum Disorders, where the person with the TEA is considered a person with disability. It is an advance in the consolidation of inclusive public policies, without prejudices and distinctions. From this milestone, Brazil has sought through public policies to ensure autonomy and expand access to health, education and work in order to improve the living conditions of people with disabilities. Thinking in the construction and offer of the integrality of the rights of the people with TEA, it is worth pointing out that beyond the care to the health, it is essential that they are articulated to actions and social programs, of education, leisure and culture so that this integral care brings the maximum of autonomy and independence of the daily activities for them. Reflecting on the construction and offer of the full rights of these people, it is important to evaluate how essential it is to invest in social projects and empowering environments to stimulate the development of autistic children. In order to contribute to all this it is necessary to have trained and dedicated professionals so that they can teach, welcome and stimulate the development of autistic children in the best possible way, respecting the uniqueness of each one. In view of this, it is important to emphasize that there is still a lot to be achieved, and it is also necessary to invest in and listen to those professionals who are already working with autistic children, so that through their reflections and perceptions about the work process, it is possible to dialogue about what strategies they use, what challenges they face and what kind of support they need in relation to the feelings experienced when working with children with ASD. Thus, this study aimed to understand the perception and feelings of professionals who performed actions in a non-governmental organization with children with ASD, through a social project. The Social Project in which they worked had the following name: "Projeto Autista Artista: cultura e arte integrada como instrumento de inclusão social e cultural". The project arose from the development of

pioneering actions in the city of Uberaba- MG, aiming to create an environment in which the child, adolescent, youth and adult with Autistic Spectrum Disorder, relate through direct contact with art and culture. A total of four professionals participated in the study, three of them directly giving workshops to autistic children in the social project and the fourth professional had the role of helping the first three workshops. Semi-structured interviews were used, involving sociodemographic data of the participants in addition to those contemplating the objectives and theme of the research. In addition, a free interview was conducted with each one based on the stimulus of a print used as a communication facilitator between the researcher and the interviewees. The image presented contained the figure of a woman on her back carrying a baby wrapped in a blanket having it caught in her back with a cloth; it also contained a blue background of tones. When presenting the image to the interviewed professional, he was told: "I will show you an image and I would like you, when you look at it, to tell me how it is for you to take care of autistic children". The interviews were previously scheduled and conducted individually with the professionals in a reserved space offered by 'Laço Azul' in order to ensure privacy and avoid interruptions. Permission was requested to record the interviews so that all the details of the speeches discussed could be guaranteed. After the interview was conducted, it was transcribed in full for further analysis and interpretation of data. The data obtained from the interviews collected with each participant were understood through the content analysis described by Bardin. Before the study it was possible to observe that the professional practices in the workshops were linked to the pillars of inclusive education, a fact that generated many challenges for the different professionals involved in the study. The social inclusion of autistic children, through artistic and cultural experiences, made the teaching-learning process a positive challenge for the professionals, who welcomed the children to the maximum, giving themselves as people to favor the socialization and learning of the autistic children inserted there. The delicate and affectionate look of the four professionals showed how important it is to see the autistic child beyond the diagnosis, also taking into account the concern for the family. The feeling of empathy permeated the professionals' experiences about the care and accountability they had before their practices and the contact with children with ASD. It is noteworthy that the union of the team went beyond the professional support, because it was also human support and faithful relationships established, making the work lighter and safer, overcoming the daily challenges and obstacles that autism and its characteristics generate. It was evident that the professionals used both technical knowledge and individual life baggage to develop specific strategies for autistic people, so that they could feel welcomed and safe in the space, thus contributing to the development of their potentialities. Although each workshop used a different learning technique during the interventions, all complained about the lack of theoretical support regarding the process of caring for and promoting the learning of autistic children, although they pointed out that the process of caring for children with ASD through workshops had added to them feelings and values that made them develop as people. Thus, as a positive point highlighted by this study, it can be said that there was an exchange in the teaching-learning-care process. The children with ASD taught them and aroused good feelings and motivation so that they could become better people both professionally and individually. However, a negative point is highlighted in the execution of this study, since few scientific publications were found to discuss the perceptions of professionals working with autistic people or the importance of social inclusion projects for them. The lack of publications and references in the literature that covered the theme limited the discussion, preventing in some way that the results found in the present study could be discussed in greater depth and richness. The literature indicates many studies related to maternal and family perceptions, but little is discussed about the professionals who work directly with children with ASD in different contexts: health, education, social. Thus, the current study

encourages new research on the theme discussed so that one can think about the inclusion of autistic children as a whole, providing the construction of new stimulating spaces for their healthy development, through different activities, aimed at a more integral and humanized look at them, in addition to welcoming and valuing the professional's look regarding the care of them.

Keywords: Professional Practice. Child Care. Autistic Disorder

CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO

Os estudos desenvolvidos possibilitaram compreender que o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), traz consigo impactos que vão além do diagnóstico clínico. Esses impactos afetam diretamente as famílias, principalmente às mães e também os profissionais, que muitas vezes se necessitam de apoio para atuarem e realizarem ações com crianças com TEA.

Os dados encontrados nos permitiram observar que é necessário termos uma escuta ativa em relação às mães e profissionais que estão envolvidos no processo do cuidar das crianças com TEA.

No Estudo 1, os resultados sinalizaram que as mães ainda continuam sendo sobrecarregadas perante aos cuidados com os filhos com TEA e que, diferente do encontrado na literatura, elas não abdicaram de suas profissões, conciliando suas tarefas de casa, os cuidados com os filhos e o trabalho. Perante essas questões, necessitam de estratégias e espaços de acolhimento com urgência. Ainda assim, conseguem adquirir estratégias de *coping* e enxergarem diante todos os obstáculos, fatores positivos, como o crescimento enquanto mulher e mãe e a expectativa que seus filhos possam ter um desenvolvimento melhor no futuro.

O Estudo 2, nos possibilitou olhar com mais carinho e confiança para com os profissionais que desempenham ações com as crianças com TEA. Suas percepções e sentimentos são extremamente importantes para que possam ser repensados novos modelos de assistência às crianças com TEA, suas famílias e os próprios profissionais que lidam com elas.

Pôde-se notar que os profissionais, também estão em processo de desenvolvimento profissional e que necessitam de espaços e um maior suporte teórico, indo além do aparato teórico envolvendo as salas de aula.

A falta de referencial teórico acerca da importância de atividades sociais e culturais para crianças com TEA e profissionais que atuam com essas, bem como as percepções destes no processo de cuidar, foi uma limitação do estudo, fazendo refletir sobre o quão é importante trabalhar o inclusão em outros contextos.

Espera-se que através desses estudos, novas pesquisas possam vir a serem realizadas a fim de promover ações efetivas, principalmente aquelas relacionadas à melhoria de políticas públicas voltadas ao acolhimento da criança com TEA, suas famílias e os profissionais envolvidos, valorizando também projetos sociais e espaços que promovam uma melhor assistência e qualidade de vida para estes, com uma perspectiva humana mais afetiva e integral.

REFERÊNCIAS DA DISSERTAÇÃO

- American Psychiatry Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders - DSM-V*. (5th ed). Washington: American Psychiatric Association.
- Anéas, T. V.; Ayres, J. R. C. M. (2011) Significados e sentidos das práticas de saúde: a ontologia fundamental e a reconstrução do cuidado em saúde. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, Botucatu, 15 (38), 651-62.
- Associação Americana de Psiquiatria (APA). (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtorno - DSM-5*. 5ª ed., Porto Alegre, Artmed, 948 p.
- Andrade, A. A. & Costa, A. P. F. (2017). A importância do brincar para o desenvolvimento. In: Camargos, W.(Org). *Intervenção precoce no autismo: guia multidisciplinar de 0 à anos*.(pp.125-138). Belo Horizonte: Ed. Artesã.
- AOTA. Occupational Therapy Practice. Framework: Domain & Process. (2008). *The American Journal Occupational Therapy*. 63(6),625-683.
- Associação Americana de Psiquiatria(APA). (2002). *Manual diagnóstico e estatístico de transtorno (DSM IV)*. 4ª ed., Porto Alegre, Artmed, 880 p.
- Organização Mundial da Saúde (OMS). (2008). *Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*. 10ª ed., São Paulo, EDUSP, 1200 p.
- Andrade, A. A., & Teodoro, M. L. M. (2012). Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. *Contextos Clínicos*, 5(2), 133–142.
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo: edição revista e ampliada*. São Paulo: Edições 70.
- Boff, L. (2008). *Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra*. 15. ed. Petrópolis: Vozes.
- Brasil, MEC. (2005). *Lei de Diretrizes e Bases no 9394/96*, Brasília.
- Brasil. (2014). *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas.
- Burtet, K. S., & Godinho, L. B. R. (2017). Envolvimento familiar na clínica do autismo. *Revista CIPPUS – UNILASALLE*. 7(2), 30-44.
- Cezar, P. K., & Smeha, L. N. (2016). Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33(1), 51–60.
- Cid Constantinidis, T., da Silva, L., & Cardoso Ribeiro, M. (2018). “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. *Psico-USF*, 23(1), 47-58.
- Coelho, N. E., Jr. (1999). Inconsciente e Percepção na Psicanálise Freudiana. *Psicologia USP*. (São Paulo), 10, 25-54.
- Correia, C. (2015). *Seletividade alimentar e sensibilidade sensorial em crianças com perturbação do espectro do autismo*. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Saúde do Alcoitão, Lisboa.
- Cunha, E. (2016). *Autismo na Escola: um jeito diferente de aprender, um jeito diferente de ensinar*. Rio de Janeiro: Wak Editora.

- Cunha, C., Santos, R. G. H. & Carlos, D. M. (2016). O filho com transtorno global do desenvolvimento: percepções de mães acerca de cuidados cotidianos. *REFACS*. 4(2), 98-106.
- Cunha, J. H. S., Pereira, D. C. & Almohalha, L. (2018). O significado de ser mãe ou pai de um filho com autismo. *REFACS (online)*, 6(1), 26-34.
- Dartora, D. D., Mendieta, M. C. & Franchini, B. (2014). A equipe de enfermagem e as crianças autistas. *Journal of Nursing and Health*, 4(1), 27-38.
- Da Silva, E. B. A., Ribeiro, Maysa, F. M. (2013). Aprendendo a Ser Mãe de uma Criança Autista. *Revista EVS - Revista de Ciências Ambientais e Saúde*, Goiânia, 39(4), 579-589.
- Ebert M., Lorenzini E, & Silva E.F. (2015). Mothers of children with autistic disorder: perceptions and trajectories. *Rev Gaúcha Enferm*. 36 (1), 49-55.
- Fávero, M. A. (2005). *Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos*. (Dissertação de mestrado não publicada), Curso de Pós graduação em Psicologia. Universidade de São Paulo, SP, Brasil.
- Franco, V. (2015). Paixão-dor-paixão: *pathos*, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Rev.Latinoam. Psicopat. Fund.*, 18(2), 204-220.
- Franco, V. (2016). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, (59), 35-48.
- Freitas, C. S. G. (2015). *Necessidades Formativas dos Educadores de Infância e dos Auxiliares de Ação Educativa na Prática Profissional com Crianças Autistas no Funchal*. Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação: Educação Especial, Universidade Fernando Pessoa, Portugal.
- Freitas, M. A. & Bogoni, R. M. (2017). Escolarização inclusiva: o autismo e a arte. *Revista Eletrônica Científica Inovação e Tecnologia*, 8 (17). E - 5147.
- Gallo-Penna, E.C.G. (2006). *Qualidade de Vida de Mães de pessoas com o diagnóstico de Autismo*. (Dissertação de mestrado). Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. São Paulo, SP, Brasil.
- Gomes P. T. M., Lima L. H. L., Bueno M. K. G., Araújo L. A. & Souza N.M. (2015). Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*, 91(2),111-21.
- Guerra, C. S. (2014). *Mães com filhos deficientes: história de superação com a Terapia Comunitária Integrativa*. Dissertação. Mestrado em enfermagem. Centro de ciências da Saúde. Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PE, Brasil.
- Herbes, N. E., & Dalprá, L. R. (2016). Crianças com autismo, família e espiritualidade. *Revista de Teologia e Ciências das Religiões*.15, 127-148.
- Houaiss, A. (2002). *Dicionário Eletrônico Houaiss da Língua Portuguesa*. (1 ed). São Paulo: Objetiva.

- Kanner, L. Follow-up Study of Eleven Autistic Children Originally Reported in 1943. (1971). *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*. 1(2), 119-145.
- Karst, A., & Hecke, J. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 15, 247–277.
- Laplanche, J. & Pontalis, J.-B. (1992). *Vocabulário da Psicanálise*. São Paulo: Martins Fontes.
- Lampreia, C., & Lima, M. M. R. (2008). *Instrumento de vigilância precoce do autismo: Manual e Vídeo*. (4ª ed). São Paulo: Loyola.
- Leite, L. (2011). *O trabalho voluntário desenvolvido no grupo de apoio a pacientes oncológicos de Passos e região: uma análise sobre a qualificação desta ação*. (Dissertação de mestrado). Universidade Estadual Paulista. Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Franca, SP, Brasil.
- Lima, A. B. E. & Alves, M. D. F. (2017). A afetividade nos processos de ensino envolvendo crianças com autismo. *Saberes Docentes em Ação*, 3(1), 19-27.
- Lin, R., Tsai, F., & Chang, L. (2008). Coping mechanisms of parents of children recently diagnosed with autism in Taiwan: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 17(20), 2733-2740.
- Lopes, A. F. S. P. (2015). *As Necessidades e Redes de Apoio de Famílias de Pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo*. Dissertação de Mestrado. Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, Portugal.
- Machado, M. S.; Londero, A. D. & Pereira, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. (2018). *Contextos Clínicos*, 11(3), 335-350.
- Manoel, V. (2016). A importância da afetividade para o processo ensino e aprendizagem dos alunos com transtornos do espectro autista. *Cadernos PDE*. 1, 1-15.
- Minatel, M. M. & Matsukura, T. S. (2014). Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. *Rev Ter Ocup Univ*, 25(2), 126-34.
- Mello, A. M. S. R. (2007). *Autismo: guia prático*. (7ª ed). Brasília: Corde.
- Meimes, M. A., Saldanha, H. C., & Bosa, C. A. (2015). Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro do Autismo. *Psico (Porto Alegre)*, 46(4), 412-422.
- Nunes, M. A. F. (2010). *Consulta terapêutica com pais de crianças autistas: a interface entre a parentalidade e a conjugalidade*. Tese de doutorado - Universidade de São Paulo, SP, Brasil.
- Pereira L., Canal, C; Corrêa, M; Da Silva, A. L., & Pimentel, S. (2018). Dificuldades de mães e de pais no relacionamento com crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*, 11(3), 351-360.

- Pimenta, F. (2015). *As Necessidades e Redes de Apoio de Famílias de Pessoas com Autismo*. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa.
- Pinto, R. N. M., Torquat, I. M. B., Collet N., Reichert, A. P. S., Souza Neto, V. L., Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev Gaúcha Enferm.* 37(3), 61572.
- Portolese, J., Bordini, D., Lowenthal, R., Zachi, E. C. & Paula, C. S. (2017). Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtorno do espectro autista no Brasil. *Cad Pos-Grad Disturb Desenvolv*, 7, 79-91.
- Rutter, M. (1978). Diagnosis and definitions of childhood autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8(2), 139-161.
- Salas, B. L.; Rodríguez, V. Y.; Urbieto, C. T. & Cuadrado, E. (2017). The role of coping strategies and self-efficacy as predictors of life satisfaction in a sample of parents of children with autism spectrum disorder. *Psicothema*, 29(1), 55-60.
- Salle et al. Autismo infantil: sinais e sintomas. (2010). In: Camargos Junior, W. et al. *Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º milênio*. 3. ed. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 11-15.
- Smeha, L. N. & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16(1):43-50.
- Semensato, M., & Bosa, C. (2013). Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. *Revista Educação Especial*, 26(47), 651-664.
- Semensato, M., Schmidt, C., & Bosa, C. (2010). Grupo de Familiares de Pessoas com Autismo: Relatos de Experiências Parentais. *Aletheia*, 32, 183-194.
- Schmidt, C., & Bosa, C. A. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, 7(2), 111-120.
- Schmidt, C., Dell’Aglío, D. D. & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de *Coping* de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção.
- Schwartzman, J. S. (2011). Transtorno do Espectro do autismo: conceito e generalidades. In: Schwartzman, J. S., & Araújo, C. A. *Transtornos do Espectro Autista*. (Cap.3, pp.37-42.) São Paulo: Memnon.
- Segeren, L., & Françoço, M. F. C. (2014). As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo* (Maringá), 19(1), 39-46.
- Smeha, L. N., & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 43-50.

- Silva, D. C. R., Ferreira, J. B., Miranda, V. C., & Morais, K. C. S. Percepção de mães com filhos diagnosticados com autismo. (2017). *Revista Pesquisa em Fisioterapia*. 7(3), 377-383.
- Simões, A. L. A, Rodrigues, L. R, Fonseca, M. O., Machado, D. C., & Amaral, A. S. (2010). Significado da terapia de grupo para crianças autistas: percepção das mães. *Cienc Cuid Saude*, 9(2), 278-284.
- Soares, E. S. (2018). *A qualidade de vida dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista*. Programa de pós-graduação em Educação Física, Universidade Federal do Rio Grande do Norte.
- Sousa, M J. S de. (2015). *Professor e o autismo: desafios de uma inclusão com qualidade*. Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde - PGPDS. Universidade de Brasília, Brasília.
- Sprovieri, M. H. S, & Assumpção Jr, F. B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de neuro-psiquiatria*. 59,230-237.
- Stein, E. (2003). Estructura de la persona humana (1933). In E, Stein, *Obras completas – Escritos antropológicos y pedagógicos*. Madrid: Editorial de Espiritualidad.
- Turato, E. R. (2008) Decidindo quais indivíduos estudar. In Turato, E. R. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis: Vozes.
- Vandenbos, G. R. (Org.) (2010). *Dicionário de Psicologia da APA American Psychological Association*.(10 ed). Porto Alegre: Artmed.Waldow, V.R. (1998). *Cuidado Humano: o resgate necessário*. Porto Alegre: Sagra.
- Winnicott, D. W. (1963/1994) “O medo do colapso”, in Winnicott, C.; Shepherd, R. & Davis, M. (Orgs.). *Explorações psicanalíticas*. Porto Alegre: Artmed.
- Zanatta, E. A., Menegazzo, E., Guimarães, N. A; Ferraz, L., & Motta, M. G. C. (2014). Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*. 28(3),271-28

APÊNDICES

Apêndice A- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (mães e profissionais)

TÍTULO DA PESQUISA: Cuidando de crianças com o Transtorno do Espectro
Autístico: Percepções e Sentimentos.

Convidamos você a participar da pesquisa Cuidando de crianças com o Transtorno do Espectro Autístico: Percepções e Sentimentos. O objetivo desta pesquisa é analisar e descrever a percepção e o sentimento de cuidar de uma criança que apresenta o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Sua participação é importante, pois ao aceitar participar desse estudo você estará contribuindo para que saibamos mais sobre a temática, possibilitando novas discussões no que diz respeito à assistência prestada à todos os que são envolvidos nos cuidados prestados às crianças com TEA.

Caso você aceite participar desta pesquisa será necessário participar de uma única entrevista, agendada previamente no melhor dia e horário para você, em um ambiente reservado que assegure sua privacidade e o conforto material e psicológico, podendo ser em sala agendada previamente na sede da Organização Não Governamental “Laço Azul” com o tempo estimado de uma hora.

Mesmo não correndo nenhum risco em participar desta pesquisa, alguns conteúdos abordados poderão trazer algum tipo de desconforto psicológico. Caso aconteça de você experimentar algum tipo de desconforto, poderá conversar com o (a) pesquisador (a) responsável e se necessário, a mesma o encaminhará para um atendimento psicológico por ele(a) indicado, vinculado à Organização Não Governamental “Laço Azul”.

Espera-se que de sua participação na pesquisa possa valorizar a percepção e os sentimentos relacionados ao processo de cuidar de uma criança autista, para que a partir dessas percepções, possam ser construídos e valorizados mais espaços que ofereçam suporte e apoio para a família e profissionais que cuidam de crianças com TEA. Nesse sentido, faz-se importante ampliar as redes de apoio para esses cuidadores, valorizando também o trabalho profissional realizado com crianças com TEA.

Você poderá obter quaisquer informações relacionadas a sua participação nesta pesquisa, a qualquer momento que desejar, por meio dos pesquisadores do estudo. Sua participação é voluntária, e em decorrência dela você não receberá qualquer valor em dinheiro. Você não terá nenhum gasto por participar nesse estudo, pois qualquer gasto que você tenha por causa dessa pesquisa lhe será ressarcido. Você poderá não participar do estudo, ou se retirar a qualquer momento, sem que haja qualquer constrangimento junto aos pesquisadores, ou prejuízo quanto aos serviços que você participa dentro da ONG “Laço Azul”, bastando você dizer ao pesquisador que lhe entregou este documento. Você não será identificado neste estudo, pois a sua identidade será de conhecimento apenas dos pesquisadores da pesquisa, sendo garantido o seu sigilo e privacidade. Você tem direito a requerer indenização diante de eventuais danos que você sofra em decorrência dessa pesquisa.

Contato dos pesquisadores:

Pesquisador:

Nome: **Martha Franco Diniz Hueb**

E-mail: huebmartha@gmail.com

Telefone: (34) 98840 0882 (34) 3333 4534

Endereço: Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (PPGP-UFTM), localizada na Rua Conde Prados, nº 155, no bairro Abadia, da cidade Uberaba - Minas Gerais, de segunda à sexta –feira, em horário comercial (das 8h às 11:30 min. e das 13h às 17h).

Pesquisador:

Nome: Maria Regina Pontes Luz Riccioppo

E-mail: ma_riccioppo@hotmail.com

Telefone: (34) 992620896

Endereço: Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (PPGP-UFTM), localizada na Rua Conde Prados, nº 155, no bairro Abadia, da cidade Uberaba - Minas Gerais, de segunda à sexta –feira, em horário comercial (das 8h às 11:30 min. e das 13h às 17h).

Em caso de dúvida em relação a esse documento, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, pelo telefone (34) 3700-6776, ou no endereço Rua Madre Maria José, 122, Bairro Nossa Senhora da Abadia – Uberaba – MG – de segunda a sexta-feira, das 08:00 às 11:30 e das 13:00 às 17:30. Os Comitês de Ética em Pesquisa são colegiados criados para defender os interesses dos participantes de pesquisas, quanto a sua integridade e dignidade, e contribuir no desenvolvimento das pesquisas dentro dos padrões éticos.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO

TÍTULO DA PESQUISA:Cuidando de crianças com o Transtorno do Espectro Autístico: Percepções e Sentimentos.

Eu, _____, li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve o estudo e a quais procedimentos serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará a minha participação dentro da ONG “Laço Azul”. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro para participar do estudo. Concordo em participar do estudo, Cuidando de crianças com o Transtorno do Espectro Autístico: Percepções e Sentimentos, e receberei uma via assinada deste documento.

Uberaba,//.....

Assinatura do voluntário

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do pesquisador assistente

Telefone de contato dos pesquisadores:

Maria Regina Pontes Luz Riccioppo Tel: (34) 992620896 e-mail: ma_riccioppo@hotmail.com
Martha Franco Diniz Hueb Tel: (34) 98840 0882 e-mail: huebmartha@gmail.com

Apêndice B - Roteiro de entrevista semiestruturada para mães

(1) Entrevista Semi-Estruturada

Data da entrevista: __/__/__

1. Nome:
2. Idade:
3. Escolaridade: () Ensino fundamental incompleto
() Ensino fundamental completo
() Ensino médio incompleto
() Ensino médio completo
() Ensino superior incompleto
() Ensino superior completo
4. Renda familiar: () Nenhuma renda
() Até 1 salário mínimo
() De 1 a 3 salários mínimos
() Acima de 3 salários mínimos
5. Estado civil: () Solteira
() Casada
() Separada/desquitada/divorciada
() Viúva
() Outro
6. Profissão:
7. Número de filhos:
8. Idade e sexo do filho com TEA:
9. Há quanto tempo descobriu o diagnóstico?

(2) Entrevista com gravura estímulo

“Vou lhe mostrar uma gravura e gostaria que você imaginando que a pessoa que se encontra nela fosse mãe de uma criança com autismo, o que pensa que ela estaria sentindo?”

Roteiro da Entrevista (caso o participante não aborde um dos tópicos a seguir, poderá lhe ser questionado)

- Após a descoberta do diagnóstico, o que você sentiu?
- Como ficou a sua rotina a partir do momento que você passou a ser cuidadora principal do seu filho?
- O cotidiano com sua família alterou após a descoberta do diagnóstico? Se sim, o que mudou?
- Quais atividades/programas vocês realizam em família?

- Como você se sente pelo fato de ser a cuidadora principal de seu filho?
- Como você e seu filho se comunicam?
- Como você faz para compreender o que seu filho está sentindo?
- O que você sente em relação ao seu filho?
- O que você sente em relação aos cuidados prestados para seu filho?
- Quais suas expectativas em relação aos cuidados com o seu filho?
- Você gostaria de realizar algo para você e não realiza? Se sim, o que?
- Quais os tipos de cuidados seu filho poderia ter, além do seu?
- Gostaria que essa ajuda viesse de quem?
- Como você lida com seus sentimentos em relação ao diagnóstico de seu filho?
- Qual o seu grau de satisfação nesse momento da sua vida?
- Qual suporte/rede de apoio você tem?

Apêndice C- Roteiro de entrevista semiestruturada para profissionais

(1) Entrevista Semi-Estruturada

Data da entrevista: __/__/__

1. Nome:

2. Idade:

3. Escolaridade: Ensino fundamental incompleto

Ensino fundamental completo

Ensino médio incompleto

Ensino médio completo

Ensino superior incompleto

Ensino superior completo

4. Renda familiar: Nenhuma renda

Até 1 salário mínimo

De 1 a 3 salários mínimos

Acima de 3 salários mínimos

5. Estado civil: Solteiro (a)

Casado (a)

Separado (a)/desquitado (a)/divorciado (a)

Viúvo (a)

Outro

6. Profissão:

7. Atua como voluntário nas ações desenvolvidas com as crianças?

sim não

(2) Entrevista com gravura estímulo

“Vou lhe mostrar uma imagem e gostaria que, ao olhá-la me diga como é para você prestar cuidado à crianças autistas.”

Roteiro da Entrevista (caso o participante não aborde um dos tópicos a seguir, poderá lhe ser questionado)

- Já realizou ações dentro da ONG onde produz seu trabalho com as crianças com TEA?

Se sim, o que lhe motivou a prestar essas ações?

- Possui algum familiar ou conhecido com TEA?

- O que te levou/motivou a trabalhar com crianças com TEA?

- Exerce alguma função específica quanto ao trabalho com as crianças com TEA?
- Ao propor um trabalho com crianças com TEA, que mobilização interna você teve?
- O que significa o trabalho com crianças com TEA pra você?
- Trabalhar com crianças com TEA lhe trouxe algum benefício? Se sim, qual?
- Como percebe que a sociedade avalia o seu trabalho?
- Qual o impacto que você acha que seu trabalho tem?
- Você observa alguma dificuldade em seu trabalho? Se sim, qual?
- Você acredita que precisa de um suporte a mais para lhe auxiliar em seu trabalho? Se sim, que tipo de suporte?

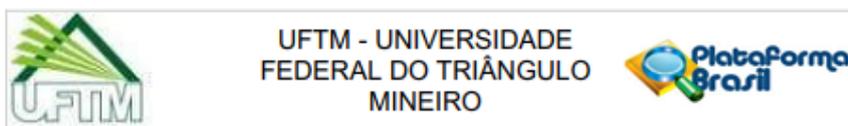
ANEXOS

Anexo A- Gravura estímulo



Fonte: <https://tribarte.blogspot.com/2012/05/amor-de-mae.html>

Anexo B- Parecer consubstancial do Comitê de Ética em Pesquisa



Continuação do Parecer: 2.703.111

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1056691.pdf	10/05/2018 00:54:15		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	cep_mestrado.doc	10/05/2018 00:46:08	Maria Regina Pontes Luz Riccioppo	Aceito
Outros	cartade_aceite.pdf	10/05/2018 00:43:21	Maria Regina Pontes Luz Riccioppo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	apendice_c.pdf	10/05/2018 00:34:25	Maria Regina Pontes Luz Riccioppo	Aceito
Folha de Rosto	folhade_rosto.pdf	10/05/2018 00:31:52	Maria Regina Pontes Luz Riccioppo	Aceito
Outros	apendice_b.pdf	26/04/2018 00:33:57	Maria Regina Pontes Luz Riccioppo	Aceito
Outros	apendice_a.pdf	26/04/2018 00:30:14	Maria Regina Pontes Luz Riccioppo	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

UBERABA, 09 de Junho de 2018

Assinado por:
Daniel Fernando Bovolenta Ovigli
(Coordenador)

Endereço: Rua Madre Maria José, 122
Bairro: Nossa Sra. Abadia CEP: 38.025-100
UF: MG Município: UBERABA
Telefone: (34)3700-6775 E-mail: cep@uftm.edu.br