
APRENDENDO

A SER MÃE DE UMA

CRIANÇA AUTISTA*

ELIENE BATISTA ALVES DA SILVA, **MAYSA FERREIRA**
M. RIBEIRO

Resumo: este artigo busca compreender as peculiaridades inerentes ao papel de mãe de uma criança autista. Trata-se de uma pesquisa qualitativa e descritiva com base na Teoria Fundamentada nos Dados. A amostra foi por saturação, composta por cinco mães. Os dados foram colhidos por meio de entrevista semi-estruturada, a análise das entrevistas permitiu criar quatro categorias: reconhecendo as características do autismo; dificuldade em aceitar o diagnóstico; vivenciando o preconceito e temendo o futuro; dificuldade em cuidar do filho. Conclui-se que o diagnóstico de autismo traz fortes repercussões para a vida das mães e elas precisam de atenção especial por parte dos profissionais da saúde.

Palavras-chave: *Autismo. Cuidadores. Família. Mãe.*

Em 1906, o psiquiatra Plouller introduziu o adjetivo autista na literatura psiquiátrica, ao estudar pacientes que tinham diagnóstico de demência precoce. Mas foi o psiquiatra suíço Eugen Bleuler, que em 1911, difundiu o termo autismo, definindo-o como perda de contato com a realidade, causada pela impossibilidade ou grande dificuldade na comunicação interpessoal (ZUCHI, 2002). Kanner, em 1943, que usou a mesma expressão para descrever onze crianças que tinham em comum comportamento atípico. Sugeriu que se tratava de uma inabilidade inata para estabelecer contacto afetivo e interpessoal e que era uma síndrome bastante rara, mas, provavelmente, mais frequente do que o esperado, pelo pequeno número de casos diagnosticados. Em 1944, Asperger descreveu casos em que havia algumas características

semelhantes ao autismo em relação às dificuldades de comunicação social em crianças com inteligência normal (GADIA, 2004).

O conceito autismo foi modificando-se com base em pesquisas científicas, as quais identificaram diferentes etiologias, graus de severidade e características específicas ou não usuais, deixando de ser considerado um quadro único e passando a ser visto como uma síndrome. A tendência nas definições atuais de autismo é a de conceituá-lo como uma síndrome comportamental, de etiologias múltiplas, que compromete o processo do desenvolvimento infantil. Atualmente, de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, o transtorno autista caracteriza-se pelo comprometimento severo e invasivo em três áreas do desenvolvimento: inabilidades de interação social; inabilidades de comunicação; problemas de comportamento; interesses e atividades estereotipadas. Nesta classificação estão quatro categorias diagnósticas: Transtorno Autista, o Transtorno de Rett, Transtorno de Asperger e Transtorno Global do desenvolvimento, sendo o autismo o transtorno prototípico desta categoria (SCHMIDT; BOSA, 2003; KLIN, 2006).

A prevalência é de quatro a cinco crianças em cada 10.000 nascimentos, com predomínio maior em indivíduos do sexo masculino, 3:1 ou 4:1. Os fatores causais não estão totalmente esclarecidos pela literatura, mas, estudos sugerem relação com vasta gama de condições pré-natal, peri-natal, pós-natais e fatores genéticos (SPROVIERI; ASSUNPÇÃO JUNIOR, 2001).

As crianças autistas apresentam características de isolamento desde seus primeiros anos de vida, dificuldade em desenvolver relações pessoais, sendo esta observada precocemente e a dificuldade de vínculo com a figura materna. Essas crianças demonstram uma inaptidão para brincar em grupo ou para desenvolver laços de amizade. Normalmente, não participam de jogos cooperativos, demonstram pouca emoção, pouca simpatia ou pouca empatia por outros. Na medida em que crescem, pode-se desenvolver uma maior ligação, mas as relações sociais permanecem superficiais e imaturas. Grande parte dos pacientes autistas tem uma motricidade perturbada pela manifestação intermitente ou contínua de movimentos repetitivos e complexos, denominados de movimentos estereotipados. Os movimentos mais típicos envolvem as mãos e os braços, mexendo-os frente aos olhos ou batendo palmas no mesmo ritmo, independente do momento ou espaço em que se encontram (CAMARGOS, 2002).

As habilidades ré-linguísticas estão prejudicadas na criança autista: não apresentam a imitação social tão importante para o desenvolvimento da linguagem, que se manifesta na dificuldade de reproduzir gestos como dar tchau, jogar beijinhos, imitar os pais nos afazeres domésticos; não usam os brinquedos em atividades de faz de conta com conteúdo simbólico; utilizam o brinquedo em atividades repetitivas sem ligação com o objeto, não apresentam mímicas e gesto para se comunicar (CAMARGOS, 2002). A dificuldade na comunicação ocorre em graus variados, tanto na habilidade verbal quanto na não verbal, manifestando inabilidade em compartilhar informações com outros. Outras têm uma linguagem imatura, caracterizada por jargão, ecolalia, reversões de pronome, prosódia anormal e entonação monótona. Os que têm capacidade expressiva adequada podem ter inabilidade em iniciar ou manter uma conversação apropriada. Os déficits de linguagem e de comunicação persistem na vida adulta, e uma proporção significativa de autistas permanecem não verbais. Aqueles que

adquirem habilidades verbais podem demonstrar déficits persistentes em estabelecer conversação, tais como falta de reciprocidade, dificuldades em compreender sutilezas de linguagem, piadas ou sarcasmo, bem como problemas para interpretar linguagem corporal e expressões faciais. Um aspecto é característico, quando querem atingir um objeto, os autistas pegam a mão ou o punho de um adulto e guiam até o objeto desejado. Mas raramente, eles apontam para o que querem, e não acompanham seu pedido de um gesto simbólico ou de uma mímica (GADIA, 2004).

O humor dos autistas é imprevisível e pode se alterar de um instante para o outro, passando do riso incontrolável e aparentemente sem razão, ao choro inexplicável. Podem apresentar distúrbios psicossomáticos, como o distúrbio do sono e distúrbios alimentares (CAMARGOS, 2002).

Existe relação entre o autismo e outras patologias como a síndrome de Down. O diagnóstico é realizado com base no exame clínico (sinais e sintomas), na história de vida do paciente e em algumas escalas e testes criados para essa finalidade (CAMARGOS, 2002).

O autismo geralmente leva o contexto familiar a viver rupturas por interromper suas atividades sociais normais. A família sente-se, frustrada e diminuída frente ao meio e isso comprometendo seriamente o grupo familiar. Assim, o autismo do filho coloca os pais frente a emoções de luto pela perda da criança saudável que esperavam. Os pais, quase sempre apresentam sentimentos conflituosos por terem sido escolhidos para viver essa experiência. Podem vivenciar fases distintas que vão desde a negação do diagnóstico do filho, passando pela raiva, barganha, depressão até chegar à aceitação (COHEN, WARREN apud WALTER, ALMEIDA, 2006; SPROVIERI, ASSUNÇÃO JUNIOR, 2001).

A mãe é frequentemente, a principal responsável pelos filhos. No caso de uma criança autista o envolvimento com as tarefas diárias e com o tratamento pode gerar sobrecarga física e emocional. Desta forma, o objetivo desta pesquisa é compreender como as mães recebem o diagnóstico de autismo e quais as peculiaridades inerentes ao papel de mãe.

MÉTODO

Estudo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GO) - n° de protocolo 05261812.5.0000.0037. Pesquisa de campo de abordagem qualitativa e descritiva. A abordagem qualitativa foi delineada de acordo com as propostas metodológicas apresentadas por Glaser e Strauss em 1967 ao publicarem o livro *The Discovery of Grounded Theory*. Nele os autores defendem o desenvolvimento de teorias a partir da pesquisa baseada em dados, ao invés de hipóteses analisáveis a partir de teorias existentes (CHARMAZ, 2009).

O estudo foi realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Goiânia (APAE de Goiânia). Foi realizada a pré-seleção das mães por meio da análise dos prontuários. Critérios de inclusão: mães de crianças; ambos os sexos; com diagnóstico de autismo registrado em prontuário; que aceitaram a participar da pesquisa. Critério de exclusão: mães cujos filhos tinham alguma co-morbidade diagnosticada não associada ao quadro clínico de autismo (como por exemplo, deficiência visual, paralisia cerebral, síndrome de Down).

As mães pré-selecionadas foram convidadas a participarem de uma entrevista individual na própria instituição e receberam todos os esclarecimentos necessários. Aquelas que concordaram manifestaram seu aceite por meio da assinatura do Termo de Participação da Pessoa como Sujeito da Pesquisa.

A amostra foi por saturação e composta por cinco mães. As categorias foram saturadas quando a coleta de dados novos não mais despertaram *insights* teóricos, nem revelaram propriedades novas nas categorias formadas. A pesquisadora decidiu a partir da análise que não existia necessidade de mais entrevista.

Para coleta de dados na abordagem qualitativa foi utilizada a entrevista individual intensiva e semi-estruturada, gravada por meio de aparelho mp4. A entrevista foi uma conversa direcionada por algumas questões norteadoras que permitiu o exame do tema em questão. As questões norteadoras da entrevista foram: 1) O diagnóstico de autismo já foi fechado ou é só uma suspeita? 2) Como é o comportamento e a comunicação do seu filho? 3) Como é para você cuidar do seu filho? 4) No dia a dia quais as exigências desse cuidado? A entrevista ocorreu em sala(s) tranquila(s) e privativa(s) dentro da instituição. A coleta de dados foi previamente agendada, com horário compatível com a rotina das instituições e das entrevistadas no período de agosto de 2012 a setembro de 2012. O tempo médio de entrevista com cada mãe foi de 30 minutos.

Análise dos Dados

As entrevistas foram transcritas e analisadas de acordo com a Teoria Fundamentada nos Dados (*Grounded Theory*) (CHARMAZ, 2009). A análise dos dados seguiu 6 passos: 1) Transcrição das entrevistas; 2) Desenvolvimento de códigos analíticos e categorias; 3) Redação do memorando com a análise dos códigos que podem se transformar em categorias teóricas; 4) Construção de Memorandos; 5) Construção indutiva da teoria para explicar os processos em questão; 6) Redação do texto.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistadas cinco mães. A partir da análise das entrevistas emergiram quatro categorias: 1) Reconhecendo as características do autismo; 2) Dificuldade de aceitar o diagnóstico; 3) Vivenciando o preconceito e temendo o futuro; 4) Dificuldade de cuidar do filho.

Reconhecendo as Características do Autismo

A maior parte das mães relata que perceberam que os filhos tinham comportamentos diferentes, mas que não suspeitavam se tratar de uma síndrome. Afirmam que o diagnóstico foi dado pelo médico e que as características foram ficando mais evidentes à medida que a criança foi crescendo e entrando em contato com outras pessoas. Segundo as mães a falta de tempo para ficar com os filhos dificultou o reconhecimento precoce de que algo estava errado no desenvolvimento deles. Dentre as características mais frequentemente reconhecidas pelas mães estão os problemas de relacionamento,

a dificuldade dos filhos em se relacionarem com outras pessoas, intolerância a barulho, a falta de vínculo e a dificuldade na comunicação.

Foi o médico daqui da APAE que me deu o diagnóstico [...] (Mãe 1).

Ele não brincava com os meninos da creche, só ficava quieto no canto dele, não tinha vontade de enturmar, ele bate, me agride, ele sai batendo as portas, pega as panelas e quer bater nas paredes, barulho, muito barulho ele coloca mão no ouvido, principalmente sirene, as vezes ele não sabe falar alguma coisa, ele vai me leva onde quer, me puxa pela a mão e me leva ate onde ele quer. Agente achou até que ele tinha problema de audição, porque agente fala com ele, ele nem olha. Mas no exame não deu nada (Mãe 2).

Quando ela tenta se comunicar é com gestos e as vezes com birra, ela faz muita birra, ate bate a cabeça no chão com muita força (Mãe 1).

Assim ele sempre foi muito molinho, mas o médico dizia que era normal porque tem crianças que demora mais afirmar, só que ai com 2 anos ele parou de falar, e quando ele não quer alguma coisa ele se expressa através de choro ou gritos, e ele é mais no cantinho dele, as vezes vem alguém tenta brincar com ele, mas ele não dá moral (Mãe 4).

Quando ele quer alguma coisa ele me puxa pela a mão e vai ate onde ele quer [...] (Mãe 3).

Algumas mães podem suspeitar precocemente que o filho apresenta uma anormalidade do desenvolvimento. As crianças autistas apresentam características de isolamento desde seus primeiros anos de vida, a dificuldade em desenvolver relações pessoais é percebida pela falta de vínculo com a figura materna. Respostas simples, como olhar nos olhos, demonstrar carinho e buscar afago podem estar ausentes, o que deixa as mães inseguras e frustradas (MELLO, 2000).

O autismo é um transtorno invasivo do desenvolvimento e seu quadro clínico é composto basicamente por déficits qualitativos na interação social, déficits na comunicação, padrões de comportamento repetitivos e estereotipados e um repertório restrito de interesses e atividades. Somando-se aos sintomas principais, crianças autistas frequentemente apresentam distúrbios comportamentais graves, como automutilação e agressividade em resposta as exigências do ambiente, além de sensibilidade anormal a estímulos sensoriais. Demonstam uma inaptidão para brincar em grupo ou para desenvolver laços de amizade e normalmente, não participam de jogos cooperativos, mostrando pouca emoção, pouca simpatia ou pouca empatia por outros, além de apresentar pouca tolerância às mudanças (WAGNER, 2008).

Dificuldade de Aceitar o Diagnóstico

As mães têm dificuldade em aceitar o diagnóstico de autismo dado pelo médico. Acreditam que eles podem estar errados, procuram consultar outros médicos na tentativa

de ouvirem deles que o seu filho é normal. Durante a entrevista foi possível perceber que algumas mães eram contraditórias, em determinados momentos afirmavam que o filho era autista e em outros negavam. Revelando a dificuldade que elas têm em aceitar a deficiência dos filhos. Esse fato é perceptível na fala das seguintes mães entrevistadas:

Recebi o diagnóstico né, mas eu penso em procurar outro médico, e falar que a outra médica me deu esse diagnóstico, e vêr o que ele acha se ele também vai falar a mesma síndrome. Mas, assim, no começo eu não aceitava ninguém nem falar que minha filha poderia ter essa síndrome [...] (Mãe 1).

Foi o médico aqui da APAE que me deu o diagnóstico, mas eu estou tentando vêr outros médicos para saber se pode ser mesmo ou não de ter esse caso [...] (Mãe 3).

Quando o médico deu o laudo eu não me abati, eu aceitei. Mas depois veio uma depressão, que foi quando eu deixei o emprego e passei a conviver mais com ele, que aí eu percebi que eu não estava preparada para lidar com o problema dele (Mãe 2).

É muito comum, inicialmente, a mãe não acreditar no diagnóstico e negar, de diversas maneiras, a si mesma e às demais pessoas que a cercam, a existência da deficiência. Nessa fase, a mãe não está preparada para conviver com algo dessa natureza, até porque, estava esperando um bebê saudável e sem problemas. Algumas mães se lançam numa interminável busca por outros diagnósticos que possam negar aquela constatação inicial (BUSCAGLIA, 1993).

Segundo Buscaglia (1993) e Petean (1995) os pais vivenciam a negação e o medo com relação ao reconhecimento da deficiência, está é uma forma de defesa e de proteção. A negação geralmente se apresenta de duas formas: a negação escolhida, que pode ser caracterizada por um pensamento do tipo “se eu ignorá-la, talvez vá embora”; a negação inconsciente, quando realmente se olha para os fatos e não consegue percebê-los verdadeiramente. Conforme vão superando e este estágio inicial os pais começam a criar expectativas que vão de positivas e reais, a negativas ou irreais (MILLER, 1995).

Elizabeth Kübler-Ross (1994) a partir de sua prática clínica com pacientes terminais identificou cinco estágios caracterizados por atitudes específicas do paciente diante a descoberta de uma determinada doença. Estes estágios podem ser comparáveis as fases vivenciadas pela família quando recebe o diagnóstico de deficiência do filho. Os cinco estágios são: 1) choque e negação: caracterizado pela recusa em aceitar o diagnóstico; 2) raiva: os pais sentem-se frustrados, irritados ou com raiva, passando a descarregar esses sentimentos na equipe médica, na família ou nos amigos; 3) barganha: quando os pais tentam negociar a cura dos filhos com a equipe médica, com os amigos e até com forças divinas, em troca de promessas e sacrifícios; 4) depressão: a família apresenta sinais típicos da depressão; 5) aceitação: quando os pais percebem que a doença é inevitável e passam a conviver melhor com o diagnóstico e com o filho. Vale destacar que estas fases não são fixas e podem se alternar ao longo dos anos. Além disso, muitos pais vão persistir na crença da “cura” dos filhos (PETEAN, 1995).

Vivenciando o Preconceito e Temendo o Futuro

As mães afirmam passar diariamente por preconceitos, seja no ônibus, na rua ou em qualquer outro lugar público. Elas percebem que as pessoas olham para os seus filhos de forma diferente, relatam sentirem-se muito constrangidas por terem que enfrentar a discriminação social. Houve relatos de mães que evitam sair de casa para não terem de se confrontar com o olhar discriminatório das outras pessoas. Já, outras, afirmam que não se intimidam perante a ignorância alheia.

Diariamente a gente passa por preconceitos, principalmente no ônibus que é muito barulhento e ele começa a rir alto do nada sabe... aí as pessoas começam a olhar, aí eu acho que ele vai parar, mas não para, dura 10, 15, 20 minutos rindo do nada. O jeito que as pessoas olham incomoda muito, eles olham como se fosse coisa de outro mundo. E quando olha para ele, ele não tem aparência nenhuma de ser especial, então as pessoas acham que é uma criança normal, já aconteceu de chegar gente e me falar que eu não eduquei meu filho [...] (Mãe 4).

O que mais me incomoda que eu chego até a chorar é quando eu saio com ele, ele começa a gritar, me bater, eu fico sem saber lidar com ele, e as pessoas tudo olhando e comentando, todo mundo olha, julga, fala, ainda mais quando ele vem me bater né, as pessoas falam; nossa batendo na mãe já! (Mãe 2).

Eu acho que a população está muito despreparada para lidar com uma criança especial, porque as pessoas julgam muito sem saber, eu já passei por preconceitos, e vejo as pessoas olhando torto para minha filha ou para mim, e comentando do problema dela, isso me deixa muito mal (Mãe 1).

No autismo os problemas de comportamento, as estereotípias e a dificuldade em adaptação às normas e padrões sociais fazem com que as crianças sejam vistas como “mal educadas”, “doentes”, “desajustadas” e a sociedade espera que eles se adaptem aos padrões impostos. Revelando que ainda estamos distantes de alcançarmos a inclusão social nos termos definidos por lei. A inclusão social não é só o ato de inserir o deficiente na sociedade, mas também preparar a sociedade para receber o deficiente, modificando estruturas e serviços oferecidos, abrindo espaços conforme as necessidades de adaptação específicas para cada pessoa com deficiência, para serem capazes de interagir e conviver naturalmente na sociedade (GADIA, 2004).

De acordo com Gomes (2007) a deficiência é seguida de olhares curiosos, discriminação e preconceito. A mãe ou o pai percebem os olhares diferentes e ficam incomodados e pressionados pelo meio social. O meio social, portanto, exerce forte pressão sobre a pessoa com deficiência e a família. O preconceito ainda perpassa muito em nossa sociedade, mostrando que a população está despreparada para lidar com pessoas deficientes, e comumente são associadas a elas significações de desvantagem e de descrédito social (OMOTE, 1994).

Por vezes, o que mais magoam os pais é o fato seus filhos serem vistos como incapazes e serem chamados de coitados. Isso pode resultar no isolamento social dos pais/família e no adoecimento emocional, com níveis altos de estresse e depressão.

As mães sentem-se despreparadas e inseguras em relação ao futuro, temem que os filhos possam passar por preconceitos ainda maiores em seu convívio diário, seja na escola ou no trabalho e que dependam delas para o resto de suas vidas. Algumas mães relataram o medo da morte, medo de não poderem cuidar de seus filhos para sempre, e de que seus filhos possam sofrer maus-tratos e discriminação.

Morro de medo do futuro, porque sei que ela vai ter que ir para a escola sem mim, não sei como será o futuro, tenho muito medo da reação das pessoas que vão conviver com ela na escola, eu sei que as pessoas olham torto para a minha filha (Mãe 1).

É um futuro incerto, porque uma criança em si já te surpreende, agora imagina uma criança autista (Mãe 5).

Eu tenho medo dele ter que depender de mim para o resto da vida dele, mas não é medo de ele depender de mim, é de ele não me ter por perto pra sempre, e sofrer nas mãos de outras pessoas [...] Às vezes pode acontecer de eu ir embora antes dele, e ele ficar sofrendo nas mãos das pessoas [...] (Mãe 2).

De acordo com Almeida de Souza (2003) a família acredita e se esforça para que, no futuro, o filho consiga ter uma vida independente.

Quando pensam no futuro, os pais almejam a independência do filho. No entanto, as limitações vivenciadas pelo filho frente à doença, levam aos pais a terem incertezas, dúvidas e medo do futuro. De acordo com os estudos de Koegel et al (1992) as famílias de autistas revelam um nível geral alto de preocupação quanto ao bem estar de seus filhos depois que os pais não puderem providenciar mais cuidados para elas, fazendo com que os pais temam o futuro e a morte.

Dificuldade em Cuidar do Filho

As mães sentem-se despreparadas para cuidar dos problemas dos filhos, buscam apoio na família, entretanto relatam que o suporte recebido é pequeno. Sentem-se então desamparadas, inseguras, com medo e algumas relatam sentir depressão.

Eu não estou preparada para lidar com o problema dele, agora que eu to começando a ir atrás perguntar, pesquisar, então assim, quando a pessoas não é preparada para lidar com um tipo de problema, a pessoa se sente mais deprimida, eu já fiquei sem querer sair pra lugar nenhum, chorava o tempo todo, eu queria um apoio da minha família mais eles não ajudam em nada as vezes até sinto que eles despreza meu filho[...] (Mãe 2).

Quando deixei meu trabalho para ficar mais com ele, que eu fui me abater, ai entrei em depressão, porque eu não tava conseguindo lidar com o problema dele, não estava preparada [...] (Mãe 1).

Eu larguei tudo pra cuidar melhor dele, até porque a responsabilidade dele é toda só minha, em casa é só eu e ele sozinhos, minha mãe trabalha tem as coisas dela não pode me ajudar muito, eu cuido dele de segunda a segunda sozinha (Mãe 4).

A mãe é frequentemente, a principal responsável pelos filhos. No caso de uma criança autista as mães estão mais propensas ao estresse e estados depressivos, consequências do envolvimento com as tarefas diárias de cuidado com a criança autista e tratamentos que podem gerar sobrecarga física e emocional (SPROVIERI; ASSUNPÇÃO JUNIOR, 2001).

Estudos demonstram que as mães tendem a apresentar maior risco de crise e estresse parental do que os pais, devido à sua pesada tarefa com os cuidados maternos diretos. Segundo o autor existe uma expectativa social de que as mães tomem para si os cuidados da criança, assumindo-os mais do que os pais. Milgram e Atzil (1988) descrevem o papel dos pais, que em contraposição às expectativas das mães, consideram justa sua menor participação nos cuidados gerais da criança, devido ao peso de suas responsabilidades financeiras e ocupacionais já desempenhadas junto à família. Porém, outros estudos como os de Bristol e Gallagher (1988) revelam que estas responsabilidades tendem a acarretar tensão emocional e financeira, conseqüentemente dificultando a contribuição destes para com os cuidados da criança.

Mães de crianças autistas sentem despreparadas e passam por estados depressivos. O adoecimento físico e emocional frequentemente é desencadeado pela sobrecarga e dificuldade com os cuidados gerais; falta de informações; falta de suporte familiar, técnico e financeiro.

Vale destacar que neste estudo as mães enfatizaram o papel da instituição como fonte de apoio no cuidado dos filhos, as mães destacaram a importância do conhecimento adquirido por meio das orientações fornecidas pelos professores e equipe de reabilitação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As mães têm dificuldade em aceitar o diagnóstico de autismo, mesmo reconhecendo as características do autismo manifestadas pelos filhos. Negam o diagnóstico e acreditam que os médicos podem estar errados, procuram consultar outros médicos na tentativa de ouvirem deles que seu filho é normal. Mesmo para as mães que dizem ter aceitado essa nova realidade a busca pela cura dos filhos ainda é evidente.

Apesar das dificuldades relatadas pelas mães – problemas de comportamento dos filhos, dificuldade na comunicação, preconceito social e problemas de saúde relacionados às exigências diárias - elas demonstra grande amor pelos filhos, são fortes e não saciam do desejo ajudarem os filhos e a terem um desenvolvimento e futuro melhor. Para isso são capazes de abandonarem seu plano de vida e passam a viver em função dos filhos.

Diante disso, as mães podem ficar mais vulneráveis ao adoecimento físico e emocional e necessitam portanto de maior suporte para cuidarem de seus filhos.

MATERNAL PERCEPTIONS: HOW TO BE MOTHER OF AN AUTISTIC CHILD

Abstract: this article seeks to understand the peculiarities inherent to the role of mother of an autistic child. This is a descriptive and qualitative research based on Grounded Theory. The sample saturation, composed of five mothers. Data were collected through semi-structured interviews, analysis of the interviews allowed the creation of four categories: recognizing the characteristics of autism; difficulty accepting the diagnosis; experiencing prejudice and fear of the future; difficulty in caring for the child. We conclude that the diagnosis of autism brings strong impact on the lives of mothers and they need special attention by health professionals.

Keywords: *Autism. Caregivers. Family. Mother.*

Referências

- AMI, Klin. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Revista Brasileira de psiquiatria*, São Paulo, v.28 (Supl I), 2006.
- BOSA, Cleonice Alves. Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Revista brasileira de psiquiatria*, v.28, (supl 1), p.47-53, 2006.
- CAMARGOS JUNIOR, Walter. Transtornos invasivos do desenvolvimento. 3º Milênio. 1ª ed. 2002. 260 p.
- CHARMAZ, Kathy. A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa. São Paulo, 2009.
- ELIAS, Alessandra V.; ASSUMPÇÃO JÚNIOR, Francisco. Qualidade de vida e autismo. *Arquivos de neuropsiquiatria*, São Paulo, v. 64, n. 2-A, p. 295-299, 2006.
- GADIA, C. A.; TUCHMAN. R.; ROTTA T. N. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *Jornal de pediatria.*, v. 80, n. 2, 2004.
- KÜBLER-ROSS, Elizabeth. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes tem para ensinar aos médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. Trad. Paulo Menezes. São Paulo: Martins Fontes, 1994.
- SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. A investigação do impacto do autismo na família. *Interação em Psicologia*, v.7, n.2, p.111-120, 2003.
- SMEHA, Luciane Najjar; CEZAR, Pâmela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, v.16, n. 1, p.43-50, 2011.
- SPROVIERI, Maria Helena ; ASSUMPÇÃO Júnior, Francisco B. Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivo de neuropsiquiatria HC-FMUSP*. São Paulo, v. 59, n. 2-A, p. 230-237, 2001.
- WALTER, Cátia; ALMEIDA, Maria Amélia. Avaliação de um programa de comunicação alternativa e ampliada para mães de adolescentes com autismo. *Revista brasileira Educação Especial*, v.16, n.3, p.429-466, set./dez. 2006.

* Recebido em: 03.12.2012.
Aprovado em: 13.12.2012.

ELIENE BATISTA ALVES DA SILVA

Graduanda do Curso de Fisioterapia da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás). E-mail: elienealves_lux@hotmail.com

MAYSA FERREIRA M. RIBEIRO

Fisioterapeuta. Mestre em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Goiás. Docente no curso de Fisioterapia da PUC Goiás e da Universidade Estadual de Goiás.