



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO ACADÊMICO**

**Arielle Lima dos Santos**

**CRIANÇAS AUTISTAS:  
REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO FAMILIAR FRENTE AO DESENVOLVIMENTO  
DO CUIDAR**

**BELÉM/PA  
2018**

**Arielle Lima dos Santos**

**CRIANÇAS AUTISTAS:  
REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO FAMILIAR FRENTE AO DESENVOLVIMENTO  
DO CUIDAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Pará, como requisito necessário para obtenção de título de Mestre em Enfermagem.

**Área de Concentração:** Enfermagem no Contexto Amazônico.

**Linha de Pesquisa:** Políticas de Saúde no Cuidado de Enfermagem Amazônico.

**Orientador:** Prof. Dr. Silvio Éder Dias da Silva

**Orientador:** Prof. Dr. Silvio Éder Dias da Silva

**BELÉM/PA**

**2018**

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catálogo na fonte Biblioteca Universitária  
da Universidade Federal do Pará.

Santos, Arielle Lima dos.

S237c Crianças autistas: representações sociais do familiar frente ao desenvolvimento do cuidar /, Arielle Lima dos Santos; Orientador, Silvio Éder Dias da Silva. - Belém, PA, 2018.  
173p.

Dissertação (Mestrado)- Universidade Federal do Pará, Instituto de Ciências da Saúde, Programa de Pós-graduação em Enfermagem.

Inclui referências

1. Representação Social. 2. Autismo. 3. Família. 4. Cuidado. I. Silva, Silvio Éder Dias da. II. Universidade Federal do Pará. III. Título.

CDU\_\_\_\_\_

**Arielle Lima dos Santos**

**CRIANÇAS AUTISTAS:  
REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO FAMILIAR FRENTE AO DESENVOLVIMENTO  
DO CUIDAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Pará, como requisito necessário para obtenção de título de:

**MESTRE EM ENFERMAGEM**

Aprovada em: 17 de Agosto de 2018.            Conceito:\_\_\_\_\_.

Prof<sup>a</sup>. Sandra Helena Isse Polaro, Dr<sup>a</sup>.  
Coordenadora do Curso de Pós-Graduação em  
Enfermagem – PPGENF/UFPA

**Banca Examinadora:**

Dr. Silvio Éder Dias da Silva- UFPA  
Presidente/Orientador

Prof<sup>a</sup>. Roseneide dos Santos Tavares, Dr<sup>a</sup>.  
Membro / UFPA

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Angela Maria Rodrigues Ferreira  
Membro Externo

*A mulheres mães e familiares que se dedicam a cada dia para melhorar a vida de seus filhos.*

## AGRADECIMENTOS

A **Deus** por ser minha força e refúgio e nunca me permitir desviar de seu caminho.

A meus pais **Nelson Amadeu dos Santos** e **Lucidalva Lima dos Santos** por completo entendimento em momentos de minha ausência no convívio familiar e pela educação que possibilitou me tornar quem sou hoje, meu eterno amor e gratidão.

A meus irmãos **Anderson Lima dos Santos** e **Aline Lima dos Santos** que tornam meus dias mais alegres.

**Axell Lian** sobrinho amado que trouxe maior sentido a nossas vidas, fazendo nascer uma nova Mãe, Avós e Tios dedicados.

A meus padrinhos **Maria Madalena Mercês de Sousa** e **Antônio Cesar Figueiredo de Albuquerque**, sempre presentes me apoiando em todos os momentos.

A meu orientador **Prof. Dr. Silvio Eder Dias da Silva** que me ensinou com dedicação e competência, exemplo a seguir como pessoa e profissional.

A Amigas e parceiras de estudos **Jessica Vasques** e **Natacha Cunha**, por ouvirem minhas alegrias e frustrações ajudando a passar por trajetórias da melhor maneira possível.

Aos familiares em especial a mães de crianças autistas que se propuseram a participar da pesquisa e mostraram o amor e dedicação incondicional que nascem junto com cada criança.

Muito obrigada!

*A imaginação é mais importante que a ciência,  
porque a ciência é limitada, ao passo que a  
imaginação abrange o mundo inteiro.*

*(Albert Einstein).*

SANTOS, Arielle Lima dos. **Crianças autistas: representações sociais do familiar frente ao desenvolvimento do cuidar.** 2018. 173 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Pará, Belém, 2018.

**Orientadora:** Prof. Dr. Silvio Éder Dias da Silva.

**Linha de Pesquisa:** Políticas de Saúde no Cuidado de Enfermagem Amazônico

## RESUMO

O autismo é considerado como um transtorno global do desenvolvimento que se inicia antes dos três anos de idade. Caracteriza-se como uma síndrome comportamental de etiologia múltipla que compromete o processo dos desenvolvimentos infantil. Este estudo tem como objetivo compreender as representações sociais de pais e familiares cuidadores imediatos de criança portadora de transtorno do desenvolvimento sobre a doença e suas implicações para o desenvolvimento do autocuidado. Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, empregando as bases da Teoria das Representações Sociais segundo as concepções preconizadas pela escola de psicossociologias francesa, tendo como teórico principal Serge Moscovici, bem como colaboradores da referida teoria. Dentre os amplos seguimentos da teoria, optamos por utilizar a vertente processual para proceder aos dados obtidos. Fizeram parte da pesquisa vinte (20), pais e/ou cuidadores imediatos, com idade superior a 18 anos, responsáveis por crianças portadoras da síndrome de transtorno autístico que realizem acompanhamento e tratamento no Hospital Universitário Betinna Ferro de Souza. categorizações e evidenciando as palavras “superação”, “Educação” e “Amor”. A primeira periferia, segundo Abric, traz elementos com caráter mais flexível e prático, associado às características individuais adaptando a representação às experiências cotidianas, permite uma diferenciação em função do vivido. Emergiram categorias: mães de autista e a necessidade de desenvolvimento escolar e pais e professores o acompanhamento adequado da criança autista. A qualidade da interação é representada pela quantidade de EAM e depende do contexto em que ocorre. De tal modo, a interação professor-aluno é entendida como um processo de mão-dupla interativa, no qual o mediador deve envolver o mediado em atividades de resolução de problemas com objetivo de auxiliá-lo a enfrentar as tarefas/problemas com eficácia e enriquecer os comportamentos visando à autonomia do aluno em atividades futuras. Este estudo evidenciou as representações sociais de pais e familiares de crianças autistas. Ao desenvolvê-lo podemos conhecer o sentir e forma de agir em relação ao transtorno autístico. Permitiu evidenciar que o familiar não é prioridade na atenção quando o principal afetado é uma criança ficando aquele como o ser que tem por obrigação de ficar unicamente a este, assim evidencia-se que a enfermagem se faz um dos principais elos entre a melhora do doente crônico e a vivência da aprendizagem requerida pelo doente. o autismo apresentado com o olhar do enfermeiro não é frequentemente explorado como estudo e deve-se discutir formas de desenvolver e atender a criança autista com vista a sua independência. A referida temática deve ser tomada como ponto de partida a contribuir com pesquisa e desenvolvimento da pessoa com autismo sendo hoje síndrome de grande impacto social e com características altamente incapacitantes ao portador.

**Descritores:** Psicologia Social; Autismo; Família; Enfermagem.



## ABSTRACT

Autism is considered as an overall developmental disorder that begins before the age of three. It is characterized as a behavioral syndrome of multiple etiology that is part of the process of childhood development. This study aims to understand the social representations of parents and family immediate caregivers of child with developmental disorder about the disease and its implications for the development of self care. This is a descriptive study, with a qualitative approach, employing the foundations of the Theory of Social Representations according to the conceptions advocated by the French School of Psychosociology, with the main theorist Serge Moscovici as well as collaborators of this theory. Among the broad followings of the theory, we chose to use the procedural strand to proceed with the obtained data. Twenty (20) parents and / or immediate caregivers older than 18 years of age were responsible for children with autistic disorder who undergo follow-up and treatment at Betinna Ferro de Souza University Hospital. categorization and highlighting the words "overcoming", "Education" and "Love". The first periphery, according to Abric, brings elements with a more flexible and practical, associated to the individual characteristics adapting the representation to the daily experiences, allows a differentiation in function of the lived. Emergent categories: autistic mothers and the need for school development and parents and teachers the adequate follow-up of the autistic child. The quality of the interaction is represented by the amount of EAM and depends on the context in which it occurs. Thus, teacher-student interaction is understood as an interactive, two-way process in which the mediator must involve the mediated in problem-solving activities in order to assist him / her in effectively tackling tasks / problems and enriching the behaviors aiming at the student's autonomy in future activities. This study evidenced the social representations of parents and relatives of autistic children. In developing it we can know the feeling and way of acting in relation to the autistic disorder. It allowed to evidence that the relative is not priority in the attention when the main one affected is a child staying the one like the being that has by obligation to stay solely to this one, so it is evident that nursing becomes one of the main links between the improvement of the chronic patient and the experience of the learning required by the patient. The autism presented with the nurse's eye is not often explored as a study and one must discuss ways to develop and attend the autistic child with a view to their independence. The aforementioned theme should be taken as a starting point to contribute to the research and development of the person with autism, being today syndrome of great social impact and with highly disabling characteristics to the bearer.

**Descriptors:** Psychology Social; Autism; Family; Nursing.

## LISTA DE QUADROS E TABELAS

<b>Tabela 1</b> – Dados socioeconômicos de familiares cuidadores de crianças autistas participantes da pesquisa. ....	49
<b>Quadro 1</b> – Frequência das palavras apresentadas. ....	79
<b>Quadro 1-</b> Síntese dos principais achados dos artigos selecionados ..... .....	<b>Erro! Indicador não definido.</b> 6
<b>Quadro - 2.</b> Citações da teoria das representações sociais.....	123
<b>Tabela 2</b> – Numero de publicações por Região.....	124

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APA	- <i>American Psychiatric Association</i>
ASD	- Desordens do Espectro Autista
ASD	- distúrbio do espectro autista
CEP	- Comitê de Ética em Pesquisa
CEPEn	- Centro de Pesquisa em Enfermagem
CUA	- Universidade Católica das Américas
DSM-V	- Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
EAM	- Experiência de Aprendizagem Mediada
HUBFS	- Hospital Universitário Betinna Ferro de Souza
OMS	- Organização Mundial da Saúde
RS	- Representações Sociais
SNC	- Sistema Nervoso Central
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDAC	- Teoria do Déficit de Autocuidado
TDI	- Transtorno Desintegrativo da Infância
TEA	- Transtorno do Espectro Autista
TID	- Transtornos Invasivos do Desenvolvimento
TRC	- Teoria das Representações Coletivas
Uasca	- Unidade de Atenção a Saúde da Criança e do Adolescente
UFPA	- Universidade Federal do Pará
USF	- Unidades de Saúde da Família

## SUMÁRIO

<b>1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....</b>	<b>13</b>
1.1 APROXIMAÇÃO COM OBJETO DE ESTUDO .....	13
<b>2 OBJETIVOS.....</b>	<b>20</b>
2.1 OBJETIVO GERAL .....	20
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	20
<b>3 REVISITANDO O MUNDO DO AUTISMO .....</b>	<b>21</b>
3.1 CLASSIFICAÇÃO .....	24
<b>3.1.1 Autismo Infantil.....</b>	<b>24</b>
<b>3.1.2 Síndrome de Asperger.....</b>	<b>26</b>
<b>3.1.3 Transtorno Invasivo do Desenvolvimento.....</b>	<b>27</b>
<b>3.1.4 Transtorno Desintegrativo da Infância.....</b>	<b>29</b>
<b>4 GENÉTICA DO AUTISMO.....</b>	<b>30</b>
<b>5 FAMÍLIA E A ACEITAÇÃO DA CRIANÇA AUTISTA.....</b>	<b>32</b>
<b>6 REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>34</b>
<b>6.1 APROPRIANDO-SE DA TEORIA DO AUTOCUIDADO.....</b>	<b>34</b>
<b>7 ENTENDENDO A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS.....</b>	<b>38</b>
7.1 ASPECTOS TEÓRICOS CONCEITUAIS.....	38
<b>8 ABORDAGEM METODOLÓGICA .....</b>	<b>43</b>
8.1 CAMPO DO ESTUDO .....	44
8.2 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	45
8.3 INSTRUMENTOS E TÉCNICAS DE COLETA DE DADOS .....	46
8.4 ANÁLISE DOS DADOS .....	47
8.5 QUESTÕES ÉTICAS E LEGAIS .....	48
<b>9 RESULTADOS.....</b>	<b>49</b>
9.1 PERFIL SÓCIO ECONÔMICO DE FAMILIARES CUIDADORES RESPONSÁVEIS POR CRIANÇAS AUTISTAS .....	<b>49</b>
<b>10 DISCUSSÃO.....</b>	<b>54</b>
10.1 APRENDENDO A VIVER: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE MÃES DEDICADAS QUE ENSINAM A DESENVOLVER O AUTOCUIDADO .....	54
10.2 CONHECIMENTO REIFICADO E CONSENSUAL DO COTIDIANO DO FAMILIAR DO AUTISTA.....	60

10.3	O HOMEM CUIDADOR (SO) DESENVOLVENDO UM FUTURO COM AUTISMO.....	66
10.4	SE DESENVOLVER COMO PAI.....	68
10.5	O DESENJO DE FUTURO AOS OLHOS DO PAI.....	70
10.6	A IMPORTÂNCIA DO PAI EM INIBIR O SOFRIMENTO.....	71
10.7	DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA AUTISTA:REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE FAMILIARES SOBRE O ACOMPANHAMENTO ESCOLAR.....	75
10.8	MÃE DE AUTISTA E A NECESSIDADE DE DESENVOLVIMENTO ESCOLAR.....	79
10.9	PAIS E PROFESSORES: O ACOMPANHAMENTO DA CRIANÇA AUTISTA.....	80
	<b>11 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>86</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>90</b>
	<b>APÊNDICES.....</b>	<b>103</b>
	<b>Apêndice A- Termo de Consentimento Livre Esclarecido.....</b>	<b>10404</b>
	<b>Apêndice B- Roteiro de Entrevista Semi-Estruturada.....</b>	<b>106</b>
	<b>Apêndice C- Declaração de Instituição Coparticipante.....</b>	<b>108</b>
	<b>Apêndice D- Declaração de Responsabilidade.....</b>	<b>109</b>
	<b>Apêndice E- Ficha de Identificação do Pesquisador .....</b>	<b>110</b>
	<b>Apêndice F- Manuscrito: A família, o cuidador e o desenvolvimento da criança autista.....</b>	<b>113</b>
	<b>Apêndice G-Manuscrito: A teoria das representações sociais sob a ótica das pesquisas de enfermagem no Brasil.....</b>	<b>121</b>
	<b>Apêndice H - Manuscrito: Aprendendo a Viver: Representações Sociais de Mães Dedicadas que Ensinam a Desenvolver o Autocuidado.....</b>	<b>126</b>
	<b>Apêndice I- Manuscrito: O HOMEM CUIDADOR (So) SOB A ÓTICA MATERNA.....</b>	<b>145</b>
	<b>Apêndice J- Manuscrito: DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA AUTISTA: Representação Social de Familiares Cuidadores Sobre o Acompanhamento Escolar.....</b>	<b>161</b>
	<b>ANEXOS.....</b>	<b>179</b>
	<b>Anexo A: Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP).....</b>	<b>180</b>
	<b>Anexo B:Termo de Consentimento da Instituição.....</b>	<b>181</b>

## 1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

### 1.1 APROXIMAÇÃO COM OBJETO DE ESTUDO

Esta pesquisa tem como objeto de estudo identificar **as representações sociais de familiares de criança portadoras do transtorno autístico sobre a doença e suas implicações para o desenvolvimento do autocuidado.**

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado por alterações qualitativas e quantitativas na comunicação, interação social e no comportamento, em diferentes graus de severidade. Manifesta-se tipicamente antes dos três anos de idade e é caracterizado por um comprometimento de todo desenvolvimento psiconeurológico, afetando tanto a comunicação, fala e a compreensão, quanto o convívio e interação social (APA, 2014).

A fase de diagnóstico do transtorno invasivo do desenvolvimento é visivelmente complicada para os pais de crianças portadoras desse mal, pois os mesmos reconhecem as dificuldades enfrentadas pelas crianças, mas possuem uma barreira significativamente grande na aceitação do diagnóstico final. A fase de negação é bem reconhecida por profissionais que atuam no acompanhamento inicial da criança, uma vez que sabem da expectativa mantida pelos pais sobre seus filhos, querendo sempre ter o desenvolvimento do filho idealizado.

Outro fato significativo que me traz à buscar as representações sociais do familiar sobre seus filhos com diagnóstico de autismo é a angústia vivenciada pelos mesmos que enfrentam grandes dificuldades e perdem a capacidade de vislumbrar seus filhos independentes em um futuro próximo. A falta de expectativa relatada e a preocupação demonstrada sobre quem serão os cuidadores de seus filhos quando esses pais se tornarem incapazes de realizar tal tarefa.

O processo de representação social permite às pessoas interpretar e conceber aspectos da realidade para agir em relação a eles, uma vez que a representação toma o lugar do objeto social a que se refere e transforma-se em realidade para os atores sociais. As representações sociais tanto são normativas, inserindo objetos em modelos sociais, quanto são prescritivas (MOSCOVICI, 2004).

A representação social é uma forma de conhecimento que visa transformar o que é

estranho em familiar, por meio da agregação da novidade a estruturas de conhecimento já existentes e dotadas de certa estabilidade. Valsiner (2003), afirma que o processo da representação social diz respeito à construção de signos para lidar com um futuro.

Neste percurso pude perceber também que os laços familiares e aspectos emocionais e afetivos são fortemente estreitados em torno da criança, facilitando assim a permanência no tratamento que se torna longo e cansativo para as famílias que por muitas vezes não dispõem de recursos financeiros para manter-se no tratamento uma vez que são necessárias várias consultas clínicas nesse período.

Acredito que o conhecimento desenvolvido pelos pais e a atuação significativa da enfermagem sobre o crescimento e desenvolvimento de crianças portadoras de autismo, seja em campanhas ou em ações educativas seriam capazes de demonstrar a possibilidade dessas crianças se tornarem adultos menos dependentes e donos de seu próprio cuidado, tornando-se capazes de se desenvolver socialmente em suas vidas adultas.

Ao se falar de cuidado, emprego então o postulado principal da Teoria do Déficit de Autocuidado (TDAC). Segundo os autores Hartweg e Orem (1991), é a incapacidade da pessoa em cuidar dela própria para atingir saúde e/ou bem-estar, e esse déficit ocorre quando há um desequilíbrio entre a capacidade para o autocuidado.

À medida que se expande a pesquisa de Enfermagem e suas teorias, o corpo de conhecimento da profissão se estrutura e consolida sua cientificidade. O desenvolvimento posterior das teorias também é imprescindível frente aos novos caminhos e desafios na saúde contemporâneas (SILVA NETO et al., 2017).

A demanda terapêutica de autocuidado é caracterizada a partir do levantamento dos “requisitos de autocuidado” ou “requerimentos para a ação”, e é definido como tudo aquilo necessário para a regularização do funcionamento e desenvolvimento humano (OREM, 2003).

Contudo o acompanhamento evolutivo da criança portadora de autismo torna-se uma difícil fase para o familiar pelo fato de o transtorno gerar uma ausência de contato afetivo e emocional na criança, e o processo de diagnóstico da doença não é certificado por um exame palpável e sim por avaliação multiprofissional até a finalização do diagnóstico. Este fato causa pouca aceitação do familiar, que planeja o filho “perfeito” aos olhos da sociedade, gera uma criança fisicamente capaz, mas que sofre com a ausência da afetividade.

Relatos de dificuldades não são incomuns de ser exposto pelo familiar, a vergonha, tristeza gerada pelas incertezas do futuro do filho e o medo de não poder cuidar da criança para sempre. Os sentimentos são diversificados a cada nova conquista apresentada no desenvolvimento da criança. Mas, sem dúvida, de que o maior receio apresentado pelo familiar

cuidador é saber se seu filho será capaz de cuidar de si em um futuro próximo.

O familiar se questiona sobre a habilidade do filho em desenvolver o autocuidado. As alterações provocadas pelo transtorno global do desenvolvimento trazem mudanças significativas sobre a criança, mas também modificam a organização familiar, que em muitos casos dedica exclusivamente à vida do filho. Este desconforto e insegurança do familiar tende a alimentar quando se trata do primeiro filho, mas quando o filho afetado não é o primogênito surge o questionamento sobre o que fazer para dedicar-se exclusivamente a uma criança já que existe outra que também necessita de atenção.

Baptista (2013), afirma que é notório que envolvimento dos pais e da família é considerado um elemento essencial de programas de intervenção para crianças com autismo. O pressuposto básico da formação dos pais comportamental é que o comportamento da criança é aprendido e mantido através de contingências dentro do contexto familiar e que os pais podem ser ensinados e direcionados a educar a criança portadora de autismo, uma vez que as mesmas têm plena capacidade de aprender, mas tem a necessidade de regularidade nas atividades de vida diária.

Sanchez e Baptista (2009), afirmam que família, como um sistema social, tem sido vista contemporaneamente como uma unidade básica de desenvolvimento das experiências, das realizações e dos fracassos do ser humano.

O nascimento de uma criança com doença grave representa uma ruptura das expectativas construídas pelos pais em torno do filho saudável, tornando-as insustentáveis. Nesse caso, as mínimas expectativas relacionadas a criança não podem ser satisfeitas. Os pais passam por um período de luto após o diagnóstico, reação que se explica pelo desejo que há dos pais em relação aos filhos (CÂMARA, 2011).

Assim ao se relacionar o cuidado prestado é possível observar que varia desde intervenções simples até cuidados intensivos e especializados. Dependendo das características do cuidador, necessidades apresentadas para o cuidado, condições para oferta do cuidado e fatores socioculturais e das necessidades do doente, este cuidado pode se tornar uma fonte estressora e gerar grande sobrecarga ao cuidador.

Barbosa (2011) destaca em seu estudo o conceito de morte segundo Piaget que relacionadas aos estágios do desenvolvimento cognitivo: irreversibilidade; não funcionalidade e universalidade. A irreversibilidade é o entendimento de que uma coisa com vida, após morrer, não pode voltar a viver, pois a morte é algo definitivo e irrevogável. Já a não funcionalidade é a compreensão que se adquire de que a morte se dá pela cessação das funções vitais, e o conceito de universalidade refere-se à compreensão da inevitabilidade da morte para todas as pessoas e



seres vivos.

Assim as famílias enfrentam o diagnóstico de autismo com negação e profunda descrença no diagnóstico e a busca de informações a respeito da doença, com a sensação de que profissionais são desqualificados para cuidar de seu filho e iniciam buscas por outros profissionais e novos diagnósticos na tentativa de demonstrar o filho como uma criança fora do padrão sendo ele melhor do que a sociedade espera.

Com o passar do tempo e a desesperança é possível que os pais reconheçam o diagnóstico e o enfrentamento do prognóstico médico para o autismo com pouca esperança de melhora e expectativa relacionado a criança, mantendo assim um certo grau de luto antecipado.

Estudo relacionados sobre a vivência de mães com filhos autistas apontam a dificuldade inicial da aceitação do fato de um filho possuir problema mental, justificada pela idealização de ter um filho saudável e sem problemas.

Segundo Schmidt et al. (2015), a maior dificuldade de mães com filhos autistas é a realização de atividades diárias. Este autor aponta ainda, que as mães dedicam-se tanto ao filho que conseguem lidar com as dificuldades.

A identificação de vivências individuais dos integrantes de uma mesma família, em diferentes fases do ciclo vital, pode contribuir para que um novo olhar seja lançado sobre essa temática, representando um exercício que busca estimular o desenvolvimento de uma concepção de educação na qual esse tema possa ser tratado como parte da vida.

Mello et al. (2009) propõe que a Enfermagem constrói o processo interpessoal na sua prática assistencial empregando teorias do comportamento humano como fundamento científico, com o objetivo de produzir efeitos preventivos e corretivos nos portadores de Transtornos Mentais, pretendendo estimular a Saúde Mental no contexto de equilíbrio na sociedade, na comunidade e nos indivíduos que a integram, e se possível realizar novas experiências a partir desta realidade vivenciada.

Desta forma temos que a atuação de enfermagem desenvolvida em qualquer nível de assistência à pessoa portadora de transtorno invasivo do desenvolvimento, vem a estimular ao familiar e a criança a tomarem conhecimento do processo de cuidar, estimulando o desenvolvimento do autocuidado na pessoa com deficiência e tornando-a capaz de realizá-lo de forma independente.

Para entender a demanda do autocuidado frente a pessoa autista, vê-se a necessidade da aplicação da teoria de enfermagem de Elizabeth D. Orem que emprega o déficit do autocuidado trazendo consigo outras três teorias relacionando-as: A teoria do autocuidado, descreve e explica porquê as pessoas cuidam de si próprias; A teoria do déficit do autocuidado que

descreve e explica porque razão as pessoas podem ser ajudadas através da enfermagem; e a teoria dos sistemas de enfermagem que descreve e explica as relações que tem que ser criadas para a profissão do trabalho em enfermagem.

Nesse contexto a teoria será utilizada buscando demonstrar aos pais de crianças autista a necessidade que essas têm de desenvolver seu autocuidado bem como demonstrar a importância que será gerada em um futuro próximo a essas crianças quando já estiverem em uma vida adulta.

Sabe-se, contudo, as dificuldades enfrentadas pelos pais de crianças portadoras de autismo, o instinto humano protetor fornece certa resistência a eles para deixarem seus filhos tornarem-se pessoas independentes, tendo como fator de dificuldade um transtorno pré-existente e pouco conhecido como o transtorno invasivo do desenvolvimento.

A compreensão da doença enquanto fenômeno da dimensão social faz com que as ações para seu tratamento e/ou enfrentamento sejam interpretadas como construtos sociais, e não individuais. Neste sentido, as interações sociais ocupam papel de destaque na compreensão dos cuidados de saúde adotados no cotidiano (VIEIRA; MARCON, 2008).

A Teoria das Representações Sociais aproxima-se do universo do senso comum, entendendo este como o conjunto de opiniões, conhecimentos, valores e crenças elaborados pelo sujeito sobre um determinado objeto social (neste caso, a doença e o cuidado) que são compartilhados pelo grupo social e permeiam as estruturas culturais. Há três princípios básicos que fundamentam as Representações Sociais. O primeiro é que as pessoas, ao viverem em sociedade, possuem um modo comum de vida, no qual são estabelecidos valores e formas de pensar e de agir sobre a realidade cotidiana; o segundo é que quase tudo o que uma pessoa sabe ela o aprendeu de outra, portanto as fontes dos conhecimentos e de crenças significativas são as interações entre elas; e o terceiro é que as ideias e crenças que são partilhadas estão arraigadas nas instituições sociais - como a igreja, a família e os movimentos sociais (MOSCOVICI, 2004).

Na objetivação o familiar cuidador apropria-se de informações e saberes sobre o que considera em um ser autista e edifica imagens e significados em torno dele; na ancoragem, estas imagens e significações são integradas, de forma cognitiva, a um sistema de pensamento social. Assim, o que parecia estranho torna-se acessível à sua compreensão, permitindo-lhe desenvolver o cuidado a partir de uma estrutura conceitual organizada.

Jodelet (2001), afirma que a família constitui um dos núcleos centrais na formação de crenças, valores, conhecimentos do indivíduo e, em geral, quando um indivíduo adoece toda a família sofre e sente as consequências do momento vivenciado. Dessa forma, a doença passa a ter para esses familiares um significado, segundo a realidade do senso comum. É uma

experiência própria, na qual são vivenciados os sentimentos e os enfrentamentos negativos ou positivos. As representações sociais podem ser entendidas como “uma forma de conhecimentos, socialmente elaborada e partilhada, tendo uma visão prática e concorrendo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”.

Foi possível observar durante o estudo que o autismo tem sido pouco explorado como objeto de investigação por profissionais enfermeiros e igualmente pouco abordado quando relacionado ao familiar, assim após um estudo que realizei com profissionais de saúde sobre a aceitação do diagnóstico de autismo por parte do familiar, sentir a necessidade de compreender as representações do familiar diante do diagnóstico de autismo em seus filhos.

Segundo Sanchez e Baptista (2009), os pais se veem na contingência de tomar decisões para as quais não estão preparados, como aquelas referentes a tratamentos e cirurgias. Além disso, têm que se relacionar ativamente com a criança, já que são seus cuidadores obrigatórios.

As mães relataram dificuldades quanto à comunicação com os filhos, o que envolve aspectos como compreensão de sentimentos e estados afetivos, fatores estes que afetam diretamente o cuidado da mãe para com seus filhos.

Frente ao conteúdo levantado sobre a temática foram formuladas as questões que nortearam o estudo:

- **Quais as representações sociais de pais e familiares cuidadores frente a criança portadora do transtorno de desenvolvimento?**
- **Quais as implicações dessas representações sociais para desenvolvimento do autocuidado na criança autista?**

O estudo justifica-se por ser o autismo uma síndrome altamente incapacitante onde as anormalidades no desenvolvimento também são fortes características, as quais podem ser detectadas nos primeiros três anos de vida e persistir até a idade adulta. Apesar da relevância, a etiologia do TEA ainda permanece desconhecida. Acredita-se que seja multifatorial, associada a fatores genéticos e neurobiológicos, isto é, anomalia anatômica ou fisiológica do sistema nervoso central, problemas constitucionais inatos e interação entre múltiplos genes.

O autismo é o transtorno classificado entre 5% a 7% no percentil de prevalência na população infanto juvenil perdendo apenas para transtornos ocasionados por uso de drogas (álcool 48%; tabaco 22,5%; maconha 14%) (PRADO; BRESSAN, 2016). Portanto, este estudo nos permite desvelar o universo de pais e familiares cuidadores frente ao autismo, contribuindo para as pesquisas da enfermagem frente a uma temática que ganha grande peso social, buscando

compreender suas particularidades e visões pessoais sobre a doença com a finalidade de buscar melhores formas de atenção a essas famílias com mais entendimento e respeito.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GERAL**

Compreender as representações sociais de pais e familiares cuidadores imediatos de criança portadora de transtorno do desenvolvimento sobre a doença e suas implicações para o desenvolvimento do autocuidado.

### **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Descrever as representações sociais de pais e familiares cuidadores imediatos de crianças portadoras de autismo sobre a doença;
- Analisar as implicações dessas representações sociais para o desenvolvimento do autocuidado nas crianças autistas.

### 3 REVISITANDO O MUNDO DO AUTISMO

O distúrbio do espectro autista (ASD) é um termo genérico usado para um grupo de distúrbios do desenvolvimento neurológico cujo núcleo característico é composto por desenvolvimento atípico, deficiências na comunicação e interação social (MARINOPOULOU et al., 2016).

As manifestações do autismo se originam a partir de uma tríade muito marcante na síndrome, que acomete os três principais elos de comunicação do indivíduo com o mundo social, interferindo diretamente na linguagem, imaginação e na gama de interesses. Assim, a pessoa autista torna-se restrita e distante do contato externo (COELHO; AGUIAR, 2015).

O termo “autismo” foi inicialmente introduzido na literatura médica por Paul Eugen Bleuler (1857-1939) em 1911 para designar pessoas que apresentavam dificuldades na interação social e com forte tendência ao isolamento. Como o seu trabalho era realizado principalmente com pessoas psicóticas e esquizofrênicas, o autismo para Bleuler não tinha o significado que conhecemos modernamente.

Em 1943, o psiquiatra Leo Kanner descreveu casos clínicos de crianças denominadas com distúrbio autista do contato afetivo. Kanner utilizava o termo autista na tentativa de explicar teoricamente a falta de afetividade existente nas crianças.

Esse termo, na verdade, deriva do grego (autos = si mesmo + ismo = disposição/orientação) e foi tomado emprestado de Bleuler, o qual, por sua vez, subtraiu o “eros” de autoerotismos, expressão desenvolvida por Ellis para descrever os sintomas fundamentais da esquizofrenia (BOSA, 2002).

O Termo autismo caracterizado por Kanner tornou-se um dos desvios comportamentais mais estudados, debatidos e disputados, que teve o mérito de identificar a diferença do comportamento esquizofrênico e do autismo. Até hoje, sua descrição clínica é utilizada da mesma forma, que foi chamado de Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo, Síndrome Única (BOSA, 2002).

Wing (1993) apresenta em seu estudo a tríade de Wing, demonstrando deficiência específica de pessoas com autismo. Essas deficiências são identificadas na comunicação, socialização e na imaginação.

A palavra autismo pode ser definida como “introversão mental, na qual a atenção ou o

interesse se voltam para o próprio ego do indivíduo” (SILVA C. R.; SILVA, R. C.; VIANA, 2008). Em outra definição, é interpretado como “fenômeno patológico caracterizado pelo desligamento da realidade exterior e criação mental de um mundo autônomo” (FERREIRA, 1999).

O autismo é um transtorno de desenvolvimento manifestado tipicamente antes dos três anos de idade e caracterizado por um comprometimento de todo o desenvolvimento psiconeurológico, afetando tanto a comunicação quanto o convívio social (CARNIEL; SALDANHA; FENSTERSEIFER, 2010).

Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM IV (APA, 1995), as características essenciais do Transtorno Autista são: presença de um desenvolvimento acentuadamente anormal ou prejudicado na interação social e na comunicação, assim como um repertório marcadamente restrito de atividades e interesses. As manifestações do transtorno variam imensamente, dependendo do nível de desenvolvimento e idade cronológica do indivíduo.

Para Ferreira e Oliveira (2007), o autismo pode ser caracterizado por um conjunto de sintomas que ajudam no diagnóstico, sendo eles: o isolamento autístico, distúrbios de comunicações, imutabilidade e idade de surgimento. O isolamento autístico é uma incapacidade de se relacionar com os outros nos cinco primeiros anos. A criança não reage aos que se interessa por ela, não possui um comportamento de apego normal, é indiferente aos outros, ignora-os e não reage com afeto e contato físico. Além de comportar-se como se estivesse frequentemente só, parece não distinguir os pais dos adultos estranhos. Os distúrbios de comunicações verbais e não verbais são percebidos quando a alteração de linguagem é muito retardada. Cerca da metade dos autistas não falam, não emite nenhum tipo de som ou resmungo.

Manifestações do transtorno também variam muito dependendo da gravidade da condição autista, do nível de desenvolvimento e da idade cronológica, daí a utilização do termo “*spectro*”.

Há um comprometimento nas áreas de cognição, linguagem e no desenvolvimento motor e social. Certamente, é uma das síndromes mais desconcertantes e desafiadoras da atualidade, por se tratar de uma doença de múltiplas causas, que envolve várias áreas de conhecimento em busca de um conhecimento em comum (CARNIEL; SALDANHA; FENSTERSEIFER, 2010).

Os prejuízos, na comunicação e na interação social, especificados são pervasivos e sustentados. Os diagnósticos são mais válidos e confiáveis quando baseados em múltiplas fontes de informação, incluindo observações do clínico, história do cuidador e, quando possível, autorrelato. Déficits verbais e não verbais na comunicação social têm manifestações variadas,

dependendo da idade, do nível intelectual e da capacidade linguística do indivíduo, bem como de outros fatores, como histórico de tratamento e apoio. Muitos indivíduos apresentam déficits de linguagem, as quais variam de ausência total da fala, atrasos na linguagem, compreensão reduzida da fala, fala em eco e linguagem explicitamente literal ou afetada. Mesmo quando habilidades linguísticas formais estão intactas, o uso da linguagem para comunicação social recíproca se encontra prejudicado no transtorno do espectro autista (APA, 2014).

Estudos apresentados em anos recentes, as frequências relatadas de transtorno do espectro autista, nos Estados Unidos e em outros países, alcançaram 1% da população, com estimativas proporcionais em amostras de crianças e adultos. Ainda não está significativamente claro se taxas mais altas refletem expansão dos critérios diagnósticos e a melhora do fator diagnóstico ou se o referido transtorno vem abrangendo uma parcela maior da população.

O Manual de Diagnósticos e Estatísticas de Transtornos Mentais (DSM-V) da *American Psychiatric Association* (APA, 2014) traz definições para várias doenças mentais, relacionando a elas o **autismo infantil, síndrome de Asperger, transtorno invasivo do desenvolvimento e transtorno desintegrativo da infância.**



## 3.1 CLASSIFICAÇÕES

### 3.1.1 Autismo Infantil

Dos transtornos desenvolvidos na infância, o autismo é o mais complexo. Os indivíduos autistas exibem uma forma atípica de se desenvolver, apresentando constantemente uma expressão facial de distanciamento, como se interagissem com alguém situado em outro plano (FACION, 2005).

O autismo pode manifestar-se desde os primeiros dias de vida, mas é comum pais relatarem que a criança passou por um período de normalidade anterior à manifestação dos sintomas. Geralmente, o que chama a atenção dos pais é o fato da criança ser excessivamente calma e sonolenta, ou chora sem consolo durante prolongados períodos de tempo (MELLO; AMA, 2007). Os sintomas do autismo tornam-se claros no terceiro ano de vida da criança, quando esta demonstra uma deficiência significativa que não se enquadra em outros meios de diagnóstico.

De acordo com o APA (2014), a idade e o padrão de início também devem ser observados para o transtorno do espectro autista. Os sintomas costumam ser reconhecidos durante o segundo ano de vida, 12 a 24 meses, embora possam ser vistos antes dos 12 meses de idade se os atrasos do desenvolvimento forem graves, ou percebidos após os 24 meses se os sintomas forem mais sutis.

A descrição do padrão de início pode incluir informações sobre atrasos precoces do desenvolvimento ou quaisquer perdas de habilidades sociais ou linguísticas. Nos casos em que houve perda de habilidades, pais ou cuidadores podem relatar história de deterioração gradual ou relativamente rápida em comportamentos sociais ou nas habilidades linguísticas. Em geral, isso ocorre entre 12 e 24 meses de idade, sendo distinguível dos raros casos de regressão do desenvolvimento que ocorrem após, pelo menos, 2 anos de desenvolvimento normal. Tais perdas são raras em outros transtornos, podendo ser um sinal de alerta útil para o transtorno do espectro autista.

Uma minoria de pessoas com síndrome do espectro autista possui um diagnóstico que requer intervenção médica especializada (por exemplo, epilepsia e síndrome, como a esclerose tuberosa). Todos os portadores de deficiência precisam ter acesso a um consultório médico e a exames médicos, se necessário. Muitas pessoas com síndrome do espectro do autismo têm grandes dificuldades em descrever sintomas e pedir ajuda. Para essas pessoas, pode haver uma

razão para fazer um exame de saúde completo (NORDIN, 2018).

Além desses aspectos diagnósticos específicos, a criança autista frequentemente demonstra uma série de outros problemas não específicos, como medos, fobias, alterações do sono e da alimentação, bem como ataques de birra e agressão. Quando há ocorrência de retardo mental grave associado, é bastante comum a autoagressão. Os autistas também apresentam, especificamente, déficit em quatro áreas: pobreza de jogos imaginativos, não utilização e compreensão dos gestos, não utilização da linguagem com objetivo de comunicação social e presença de respostas estereotipadas ou de ecolalia. É comum a não identificação de perigos reais como veículos em movimento ou grandes alturas.

A fala do autista é a ecolalia, manifestada pela repetição de informações ouvidas de outras pessoas. Por se tratar de memorização, essa informação não pode ser mudada, portanto não surtiu de uma reflexão do contexto da conversa, como discorre Gillberg (2005). Na maioria das vezes, essa fala pode não ser percebida como ecolalia, por parecer apropriada à situação.

Gomes (2007) descreve as dificuldades apresentadas por essa população na integração das informações. Sua análise do controle de estímulos por crianças com autismo mostrou que autistas necessitam de relações mais consistentes entre estímulos, respostas e consequências, para que possam adquirir novos comportamentos e mantê-los ao longo do tempo. Os pesquisadores levantam a hipótese de que muitos sintomas do autismo se devem a este aspecto e afirmam que, como estas pessoas necessitam de reforçadores consistentes para estabelecer relações entre estímulos, apenas reforçadores sociais como elogios poderiam não ser suficientes para a aquisição e manutenção de habilidades.

Apenas uma minoria de indivíduos com transtorno do espectro autista vive e trabalha de forma independente na fase adulta. Aqueles que o fazem tendem a ter linguagem e capacidades intelectuais superiores, conseguindo encontrar um nicho que combine com seus interesses e habilidades especiais. Em geral, indivíduos com níveis de prejuízo menores podem ser mais capazes de agir com independência, embora possam continuar socialmente ingênuos e vulneráveis, com dificuldades para organizar as demandas práticas sem ajuda, mais propensos à ansiedade e à depressão.

Manifestações de prejuízos sociais e de comunicação e comportamentos restritos ou repetitivos que definam o transtorno do espectro autista são claras no período do desenvolvimento. Mais tarde, intervenção e compensação, além dos apoios atuais, podem mascarar essas dificuldades em alguns contextos. Entretanto, os sintomas permanecem suficientes para causar prejuízo atual no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo (APA, 2014).

### 3.1.2 Síndrome de Asperger

É considerada como o transtorno mais evoluído sobre o *continuum* autístico. Essa síndrome foi descrita pelo médico austríaco Hans Asperger em 1944, que a nomeou como “*psicopatía autista*”. Kaplan (1997) descreve em seu estudo pessoas com inteligência normal e sem atraso no desenvolvimento da linguagem, porém com comprometimento da interação social e estranheza de comportamento. A causa desta síndrome é desconhecida, mas estudos familiares sugerem uma possível relação com o transtorno autista, o qual considera hipóteses genéticas, metabólicas e perinatais.

Asperger propôs em seu estudo a definição de um distúrbio por ele denominado Psicopatía Autística, manifestada por transtorno severo na interação social, uso pedante da fala, desajeitamento motor com incidência principalmente no sexo masculino. O autor utilizou a descrição de alguns casos clínicos, caracterizando a história familiar, aspectos físicos e comportamentais, desempenho nos testes de inteligência, além de enfatizar a preocupação com a abordagem educacional destes indivíduos (TAMANAHA; PERISSINOTO; CHIARI, 2008).

O conceito de diagnóstico da Síndrome de Asperger, que faz parte do espectro autista, foi introduzido nos manuais de diagnóstico tanto da APA e da OMS na década de 1990. Desde a introdução deste diagnóstico e devido à melhora nos diagnósticos, muitas crianças foram diagnosticadas com síndrome de Asperger, que com a liberação do DSM-V, tornou-se agora parte da desordem do espectro autista.

A síndrome de Asperger pode ser considerada um transtorno mais evoluído que o autismo infantil. Algumas técnicas utilizadas para o transtorno autista tendem a ser benéficas para o tratamento da síndrome de Asperger (SOUZA et al., 2004).

Os trabalhos relacionados a Asperger apresentam dados referentes aos prejuízos na interação social e no interesse interpessoal, comportamento social limitado, alterações na coordenação, comprometimento cerebelar, neuromotor e nas habilidades cognitivas (SILVA et al., 2016).

Merchán-Naranjo et al., (2015) apresenta em seu estudo o rendimento e desempenho nas seguintes categorias: desenvolvimento normal da atenção, memória, controle inibitório, resolução de problemas e tarefas associados ao autismo, porém não são gravemente percebidos pelo portador de Asperger. Assim, ficam evidenciados pela falta de reciprocidade emocional quando comparados a crianças normais e, em alguns casos, apresentando comportamentos repetitivos e estereotipados e reagindo de forma inflexível à mudanças de rotina.

Diversos estudos salientavam que a síndrome de Asperger deveria ser considerada como

pertencente ao espectro autístico, tendo uma possível etiologia de base genética. O quadro de síndrome de Asperger apresenta validade nosológica incerta, caracterizada por perturbação qualitativa nas áreas de interação social e interesses. Esse distúrbio distingue-se do Autismo Infantil por não se verificar retardo ou alteração significativa da linguagem, bem como do desenvolvimento cognitivo.

Também foi proposta a classificação tanto do Autismo Infantil quanto da síndrome de Asperger como subcategorias dos Transtornos Globais do Desenvolvimento. Essa secção diagnóstica caracterizou-se pelos prejuízos severos e invasivos nas áreas de interação social e repertório restrito de interesses e atividades (TAMANAHARA; PERISSINOTO; CHIARI, 2008). Quando analisada a síndrome de Asperger, verifica-se não haver um prejuízo significativo nas áreas da linguagem e cognição. No entanto há menção de que algumas dificuldades na comunicação social são especificadas, tais como: a incapacidade de reconhecer as regras convencionais da conversação que regem as interações sociais e o uso restrito de múltiplos sinais não verbais, como contato visual, expressões faciais e corporais.

Quando analisada a prevalência da síndrome de Asperger, ainda há informações limitadas, embora pareça ser mais comum no sexo masculino.

### **3.1.3 Transtorno Invasivo do Desenvolvimento**

Os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID) são um grupo de doenças que se caracterizam por deficiências em múltiplas áreas do desenvolvimento neuropsicomotor, incluindo perda na interação social e na comunicação, além de apresentarem comportamentos, interesses e atividades estereotipadas. Existem muitas dúvidas com relação aos limites que separam algumas doenças das outras, sendo o autismo infantil o quadro mais marcante desse grupo.

O autismo e os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID), às vezes denominados transtornos do espectro do autismo, referem-se a uma família de distúrbios da socialização com início precoce e curso crônico que possuem um impacto variável em áreas múltiplas e nucleares do desenvolvimento, desde o estabelecimento da subjetividade e das relações pessoais, passando pela linguagem e comunicação até o aprendizado e as capacidades adaptativas. A manifestação paradigmática dos TID o autismo é um transtorno de desenvolvimento com um modelo complexo, no sentido de que qualquer tentativa de compreendê-lo requer uma análise em níveis diferentes, como do comportamento à cognição, da neurobiologia à genética, e as

estreitas interações ao longo do tempo. Sessenta anos após as descrições iniciais do autismo, sabemos que os TIDs são as condições mais prevalentes e marcadamente genéticas entre todos os transtornos de desenvolvimento.

No quadro de autismo, a tríade de anormalidades (na interação social recíproca, na linguagem e na presença de padrões de interesse repetitivos) se manifesta antes dos 3 anos de idade e se mantém ao longo da vida. Os casos considerados típicos são encontrados na população com uma prevalência de 3 a 5 por 10000. Se os casos atípicos forem incluídos, principalmente os que se associam com retardo mental grave, a prevalência sobe para 10 a 20 por 10000.

Existe predomínio no sexo masculino, com uma taxa de 3 a 4:1. Não foram encontradas variações geográficas ou socioeconômicas. Apenas em 10 a 25% dos casos alguma doença bem definida é diagnosticada, sendo as mais comuns a esclerose tuberosa e a síndrome do X frágil. Contudo o reconhecimento de que o autismo está associado a algum grau de retardo mental em 75% dos casos e a epilepsia em cerca de 30% leva à conclusão de que existam bases orgânicas para essa condição.

Até 30 anos atrás, acreditava-se que fatores genéticos tivessem pouca ou até nenhuma importância na etiologia do autismo, porém em 1977 foi publicado o primeiro estudo em pares de gêmeos, que demonstrou uma concordância (proporção de pares em que ambos os membros são afetados) entre gêmeos monozigóticos muito maior do que em dizigóticos, chamando a atenção para o papel da genética.

Além disso, existem outros fatores hereditários - genes com efeito aditivo, interação entre genes e entre genes e ambiente / ambiente. De acordo com um estudo atual, quase 19% dos irmãos mais novos de crianças com autismo também manifestaram dificuldades no espectro do autismo (OZONOFF et al., 2010).

O cérebro de crianças com autismo aumentou as taxas de crescimento ao longo de um período de 1-2 anos. Acredita-se que o autismo seja causado por função aberrante em sinapses e redes cerebrais (DI MARTINO, 2013). O que também pode ser relevante para o desenvolvimento de outros distúrbios funcionais no cérebro.

A presença de mecanismos imunológicos pode ser apoiada pelo achado de micróglia em grandes áreas do sistema nervoso central (SNC). Aumento da quantidade de líquido cefalorraquidiano frontalmente em crianças pequenas com síndrome do espectro do autismo foi recentemente relatado (WOLFF et al., 2012).

### 3.1.4 Transtorno Desintegrativo da Infância

O Transtorno Desintegrativo da Infância (TDI) possui um histórico mais longo do que o autismo, sendo inicialmente descrito em 1908 por Heller, que relatou seis casos de crianças jovens que, após um desenvolvimento aparentemente normal nos primeiros três a quatro anos de vida, apresentaram uma perda muito grave das habilidades sociais e comunicativas. Heller denominou a condição “*dementia infantilis*”. Essa definição é insatisfatória: primeiro, porque a condição não é comparável à demência, no sentido de que as características de perda de memória e de habilidades executivas não são proeminentes; em segundo lugar, porque nenhuma causa orgânica da trajetória do prejuízo pode ser encontrada (MALHOTRA; GUPTA, 2002).

A síndrome de Heller foi, pela primeira vez, introduzida em um sistema de classificação psiquiátrica. Foi incluída sob a categoria abrangente de TDI, pois a perda das habilidades sociais e comunicativas era muito proeminente. No entanto o TDI não é caracterizado em seu curso pela deterioração continuada nem por nenhum progresso. Em outras palavras: após a regressão dramática no início, chega-se a um status quo, mas um tremendo impacto no desenvolvimento pode ser observado durante toda a vida (DAVIDOVITCH et al., 2000).

O transtorno desintegrativo da infância é apresentado nos estudos como condição rara. Os diagnósticos diferenciais incluem os transtornos metabólicos como mucopolisacaroidose e condições neurológicas encefalite por vírus ou epilepsia, ainda que no último caso a linguagem seja muito mais afetada do que nos relatos de casos de TDI. Deve também ser diferenciado do autismo no qual se observa um desenvolvimento próximo do normal nos primeiros um ou dois anos em até 30% de todos os casos (DAVIDOVITCH et al., 2000).

#### 4 GENÉTICA DO AUTISMO

Estudos realizados nas últimas três décadas tentam demonstrar que existem evidências contundentes sobre o forte componente genético na maioria das doenças psiquiátricas, entre elas esquizofrenia, distúrbio bipolar e autismo. Nos últimos 15 anos, uma série de locos gênicos têm sido associadas a essas e outras doenças mentais, utilizando principalmente análise de ligação gênica, porém somente poucos genes específicos têm sido identificados.

Os avanços nas pesquisas com genética humana têm aberto caminhos para o conhecimento das vias biológicas das doenças cognitivas e afetivas, bem como de certas psicoses. Devido à grande dificuldade de compreensão das alterações das funções encefálicas, o conhecimento da fisiopatologia do sistema nervoso tem se tornado um grande atrativo (CARVALHEIRA; VERGANI; BRUNONI, 2004).

A etiologia do autismo ainda é desconhecida. Centenas de estudos têm tentado desvendar os fatores genéticos associados à doença. As causas neurobiológicas, associadas ao autismo, como convulsões, deficiência mental, diminuição de neurônios e sinapses na amígdala, hipocampo e cerebelo, tamanho aumentado do encéfalo e concentração aumentada de serotonina circulante sugerem forte componente genético (KEMPER; BAUMAN, 2002). Porém somente poucos genes específicos têm sido identificados. A maioria desses genes só poderá ser reconhecida quando, literalmente, centenas de indivíduos afetados e seus familiares forem analisados. Novas técnicas e metodologias têm surgido como uma promessa para as pesquisas dos fatores genéticos e ambientais envolvidos nas causas dessas doenças (CARVALHEIRA; VERGANI; BRUNONI, 2004).

Cowan; Kopnisky e Hyman (2002) afirmam que os avanços nas pesquisas com genética humana têm aberto caminhos para o conhecimento das vias biológicas das doenças cognitivas e afetivas, bem como de certas psicoses. Devido à grande dificuldade de compreensão das alterações das funções encefálicas, o conhecimento da fisiopatologia do sistema nervoso tem se tornado um grande atrativo. Como mencionado anteriormente, estudos de famílias com um ou mais membros afetados, bem como estudos de gêmeos e adoção, têm demonstrado que doenças mentais como o autismo têm um forte componente genético.

Anomalias dos cromossomos sexuais (47, XXY, XYY 47, 45, X / 46, XY mosaicismo) são frequentemente associadas a desordens do espectro autista (ASD), mas a predisposição

masculina para esses transtornos não foi explicada claramente. Anteriormente, o papel do cromossoma X foi considerado importante nas ASD, principalmente porque os sintomas autistas foram detectados nas síndromes genéticas envolvendo cromossoma X (síndrome X frágil, síndrome de Rett, síndrome de Klinefelter). Em vez disso, alguns estudos analisaram o possível papel do cromossomo Y na ASD.

Entretanto Carvalheira; Vergani e Brunoni, (2004) afirmam que nenhuma das doenças de cunho psiquiátrico segue a herança Medeliana e sugere a interação de múltiplos genes para que se possa afetar um indivíduo.

O fenótipo autista é amplamente variado. Têm sido descritos tanto autistas clássicos, com ausência de comunicação verbal e deficiência mental grave, quanto autistas com sociabilidade comprometida, que apresentam habilidades verbais e inteligência normal. As anormalidades no desenvolvimento geralmente são detectadas nos primeiros três anos de vida, persistindo até a idade adulta.



## 5 FAMÍLIA E A ACEITAÇÃO DA CRIANÇA AUTISTA

A família como um sistema social tem sido vista contemporaneamente como uma unidade básica de desenvolvimento das experiências, das realizações e dos fracassos do ser humano. Sua organização e estrutura não são estáveis nas sociedades, e uma simples descrição é insuficiente para transmitir sua complexidade relacional (HOLFFMAN; FIELD, 1999).

O conceito de família tem vindo a alterar-se ao longo dos tempos. Se no passado existiam principalmente famílias alargadas, na atualidade, com o advento da urbanização e da industrialização, a família passou a ser essencialmente nuclear. Neste sentido, por vezes a pessoa de referência ou cuidador principal nem sempre faz parte dos laços consanguíneos. Desta forma, habilita-se em identificar o cuidador como sendo Cuidador imediato (CEZAR; SMEHA, 2016).

Apesar de todas as mudanças ocorridas na sociedade, a família continua a ser responsável pelo apoio físico, emocional e social dos seus elementos, qualquer que seja a sua estrutura.

Byng-Hall (2002) conceitua a base segura familiar como a que provê uma rede confiável de relacionamentos de apego, que habilita seus membros a sentirem-se suficientemente seguros para explorar relacionamentos entre si e com outras pessoas.

Sanchez e Baptista (2009) afirmam que, ao considerar o sistema familiar no qual cada parte só pode ser entendida em relação e interação com o todo, isso na perspectiva do pensamento sistêmico, os eventos são vistos no contexto, mediante suas conexões e relações mais do que pelas características pessoais das pessoas que compõem a família. Portanto, uma mudança no padrão comportamental de um indivíduo afeta todas as outras partes, já que as famílias seguem ciclos comportamentais, que são governados por um sistema de defesa e de crenças composto por uma combinação de atitudes, suposições básicas, expectativas, preconceitos e convicções.

Browns (1995) relata que o nascimento de uma criança com doença grave representa uma ruptura das expectativas construídas pelos pais em torno do filho saudável, tornando-as insustentáveis. Nesse caso, as mínimas expectativas dos pais não podem ser satisfeitas. A autora afirma que os pais passam por um período de luto após o diagnóstico, reação que se explica pelo desejo que há dos pais em relação aos filhos. Estes, geralmente, são vistos como uma continuação dos pais, e a constatação das limitações e imperfeições representam a ruptura com

os sonhos e expectativas positivas de futuro.

Salienta-se que as dificuldades na comunicação e na interação social afetam inclusive as pessoas mais próximas ao autista e que estão diretamente envolvidas em seus cuidados.

Somada a essas dificuldades, as pessoas com autismo também se deparam com limitações na realização de atividades corriqueiras, como higiene e alimentação, as quais podem estar associadas aos comportamentos rígidos, agressivos ou repetitivos apresentados por eles (SEMENSATO; BOSA, 2013).

Embora as limitações, em geral, sejam graves e persistentes, é necessário salientar que existem particularidades de cada autista e de cada dinâmica familiar. Desse modo, o impacto do diagnóstico nas famílias não pode ser desprezado (SIFUENTES; BOSA, 2010), pois essas características afetam os diversos membros da família nuclear e extensa.

A doença crônica na qual estão incluídas as situações do foro oncológico entre outras, o foco de preocupação é prioritariamente o sistema criado pela interação da doença no indivíduo inserido em uma família. Qualquer que seja a doença, ela é sempre considerada situação de crise, geradora de stress na família e com consequências no receptor alvo de cuidados (CEZAR; SMEHA, 2016).

Ao se pensar em crescimento e desenvolvimento da criança autista identificou-se a necessidade de aprofundar e buscar o conhecimento da família sobre o crescimento e desenvolvimento da criança autista. Tendo assim desenvolvido o manuscrito que versa sobre tal contexto. Buscando o aprofundamento através da revisão de literatura que deu origem ao artigo “*A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista*”, publicado na revista *Journal of Health & Biological Sciences - JHBS* (Revista de Saúde e Ciências Biológicas), em maio de 2018 (Apêndice F).

## 6 REFERENCIAL TEÓRICO

### 6.1 APROPRIANDO-SE DA TEORIA DO AUTOCUIDADO

Em sua história, a Enfermagem mostrou-se dependente de outras ciências sem que houvesse um corpo de conhecimento, o que fomentou o desejo nos enfermeiros de conhecer sua verdadeira natureza e construir sua identidade (RAIMONDO, 2012).

Destarte, em função de sua consolidação como uma ciência focada no cuidado ao ser humano, a Enfermagem necessita de numa filosofia do cuidar e sua utilização nas ações que requerem situações terapêuticas.

O caminho do desenvolvimento da enfermagem tem sido regulado por uma ampla estrutura teórica e que o processo de enfermagem é o modelo através do qual essa estrutura se torna efetiva nos cuidados de saúde. À luz da Teoria dos Cuidados Pessoais de Dorothea Orem, este processo incentiva as pessoas a participar ativamente dos cuidados terapêuticos, pois enfatiza a importância de os clientes estarem comprometidos com o autocuidado (FELIX, SOARES; NOBREGA, 2012).

O advento das teorias é compreendido como uma preocupação dos profissionais de enfermagem em imprimir orientação teórica que possibilite a sistematização da prática e o desenvolvimento de atividades apoiadas em processos científicos que lhes permitam refletir e avaliar suas ações, de modo a aprimorar sua prática. Observa-se que a elaboração de teorias reflete a necessidade dos profissionais comporem um corpo de conhecimentos específicos da profissão, a fim de que possa ser reconhecida como ciência (LEOPARDI, 2006).

A necessidade de conhecer e produzir seu próprio conhecimento levou a Enfermagem especialmente, a norte-americana, a investir tempo e esforços no desenvolvimento de teorias, modelos e marcos conceituais próprios da profissão, utilizados como instrumental para direcionar sua prática profissional e estabelecer as bases de seu conhecimento (LEOPARDI, 1999). Assim, emprega-se neste estudo as bases teóricas defendidas por Dorothea Orem.

A teoria do déficit do autocuidado foi embasada pela Enfermeira, teórica de enfermagem

apontada como mais avançada das Américas *Dorothea Elizabeth Orem* e tinha como objetivo melhorar a qualidade da enfermagem, buscando definições para sua prática. Graduada pela Universidade Católica das Américas (CUA) e mestre em 1939 pela mesma instituição. Teve seu início de carreira marcado em salas operatórias, passando a atuar como diretora da escola de enfermagem de Providence no período de 1940 a 1949. No ano de 1971, publicou seu primeiro livro *Nursing: Concepts and Practice*. Em 1976, a universidade de Georgetown concedeu a Orem o grau honorário de *Doctor of Science*.

Como principais conceitos e definições referentes à teoria, a própria autora classifica sua teoria do déficit do autocuidado como teoria geral e subdivide-a em três outras teorias relacionando-as: 1) Teoria do autocuidado, que descreve como e por que as pessoas cuidam de si próprias; 2) A teoria do déficit do autocuidado, que descreve e explica por que as pessoas podem ser ajudadas através da enfermagem e; 3) A teoria dos sistemas de enfermagem, que descreve e explica as relações que tem de ser criadas e mantidas para que se produza enfermagem. Incorporados a essas três teorias se encontram seis conceitos centrais e um periférico, preconizados por Orem. Os seis conceitos centrais são:

- 1) Autocuidado;
- 2) Ação de autocuidado;
- 3) Déficit de autocuidado;
- 4) Demanda terapêutica de autocuidado;
- 5) Serviço de enfermagem, e;
- 6) Sistema de enfermagem.

O conceito periférico a autora denominou de *fatores condicionantes básicos*, que é relevante para a compreensão de sua teoria geral de enfermagem (TOMEY; ALLIGOOD, 2002).

Para melhor defender a teoria dentro deste estudo, optou-se por empregar a teoria do autocuidado que, segundo Orem, existem para as pessoas que estão doentes, lesionadas ou possuem formas de desordem patológica, defeitos ou incapacidades. É apontado ainda que a doença interfira não somente no mecanismo fisiológico ou psicológico, mas no funcionamento integrado da condição humana. A autora relaciona esses fatores a condições de atraso mental, estado comatoso e ao autismo.

Silva e Ferreira (2009) aponta que falar sobre peculiaridades do cuidado nos faz pensar em reflexões densas e necessariamente abertas para o diálogo entre diferentes ideias presentes

no mundo contemporâneo. Apregoa-se o cuidado ético preocupado com o planeta e com a harmonia entre pares habitantes desta terra, atribuindo cuidado, desvelo e solicitude. O cuidado surge quando há existência de alguém com importância para mim ao passo de dedicar-me a ele. Portanto, cuidar de alguém é ter estima e apreço pela pessoa, querendo seu bem de forma integral.

O autocuidado é uma função humana reguladora que o indivíduo possui de desempenhar a saúde e bem-estar. Deve ser aprendido e executado continuamente em conformidade com atividades reguladoras diretamente atreladas ao estágio de crescimento e desenvolvimento do indivíduo. Desta forma, tem-se que a atividade complexa para atingir a maturidade, ou amadurecer pessoas que possam comandar suas necessidades contínuas ou de ações deliberadas para regular seu próprio funcionamento humano.

Bruce (2007) refere que a pessoa se beneficia da intervenção de Enfermagem quando uma situação de saúde inibe a sua capacidade de autocuidado ou quando se vê confrontado com situações onde as suas capacidades não são suficientes para manter a sua saúde ou o seu total bem-estar. As intervenções de Enfermagem focam-se na detecção das limitações ou déficits e na implementação de intervenções que auxiliem a pessoa a suprir essas limitações no restabelecimento do seu autocuidado conforme suas necessidades.

Ação de autocuidado é a capacidade do homem engajar-se no autocuidado. Fatores condicionantes básicos são: idade, sexo, estado de desenvolvimento, estado de saúde, orientação sociocultural e os fatores do sistema de atendimento de saúde (FOSTER; BENETT, 2000).

Quando se fala sobre a teoria do autocuidado, a própria autora fundamenta a teoria visando à aplicabilidade em grupo, famílias e comunidades, buscando alcançar a qualidade de vida a partir de ações preventivas.

A teoria de Orem se adequa a toda pessoa que necessita de cuidado, portanto pode perfeitamente ser direcionada para a prevenção de problemas de saúde em clientes de risco, uma vez que têm a doença como um agravante e que pode ser crônico-degenerativa.

A teoria do autocuidado, fundamento das outras teorias, exprime o objetivo, os métodos e o resultado de cuidar de si próprio. Assim, a enfermagem, tendo como seu objeto de trabalho o cuidado, visto sob a forma de autocuidado, leva o cliente a participar desse cuidado na medida de sua capacidade e de seu estado de saúde, transformando-o em um agente de autocuidado.

Diante deste exposto em torno da utilização das teorias de Enfermagem, torna-se relevante analisá-las, a fim de que se possa compreender sua aplicabilidade na prática no desenvolvimento da criança autista, bem como para se ter o conhecimento e envolvimento do

familiar cuidador desta mesma criança, possibilitando melhor desenvolvimento de suas próprias necessidades de autocuidado.

## 7 ENTENDENDO A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

### 7.1 ASPECTOS TEÓRICOS CONCEITUAIS

A Teoria da Representação Social foi criada na década de 60 pelo psicólogo Serge Moscovici, por meio de sua obra “*A representação social da psicanálise*”. O referido autor elaborou esta teoria a partir dos conceitos de representação coletiva de Émile Durkheim (SÁ, 1995). Para Moscovici (1978), o fenômeno das representações sociais são formas de conhecimentos práticos que favorecem a elaboração de comportamentos e comunicações entre indivíduos de um determinado grupo, orientando-os na condução de suas vidas no cotidiano.

A Teoria das Representações Coletivas (TRC) foi criada por Durkheim como um esforço de estabelecer a sociologia como uma ciência autônoma, sendo defendida como uma dicotomia entre as representações individuais e coletivas, ficando as primeiras alicerçadas ao campo da psicologia e as últimas como objeto de estudo restrito à sociologia (DUVEEN, 2003).

Isso não implica um corte claro entre representações coletivas e sociais ou uma substituição das antigas pelas mais novas. Representações coletivas continuam a coexistir com as representações sociais, na maioria dos casos tendo seu conhecimento tácito implícito e irresistível força, exatamente como acontece com o mito e o senso comum que continuam a coexistir com a ciência.

As Representações Sociais (RS) situam-se na interface do psicológico e do social, podendo ser entendidas como formas de conhecimentos elaborados e compartilhados socialmente que contribuem para a construção de uma realidade comum, possibilitando a compreensão e a comunicação do sujeito no mundo (JODELET, 2001).

Sendo assim, compreende-se que as representações sociais estão vinculadas a valores, noções e práticas individuais que orientam as condutas no cotidiano das relações sociais e se manifestam por meio de estereótipos, sentimentos, atitudes, palavras, frases e expressões (MOSCOVICI, 1978).

Segundo Duveen (2003), o sociólogo elaborou suas ideias com certo euforismo ao mencionar que sempre que um objeto social é explicado por um fenômeno psicológico, seguramente essa explicação não é detentora de veracidade, o que contribuiu com uma crise na psicologia social que perdura até hoje. Assim, as representações coletivas de Durkheim

mostraram-se uma herança ambígua para a psicologia social.

As representações coletivas são vistas como herança devido o teórico Serge Moscovici, como já dito, basear-se nelas para a elaboração de uma nova teoria, que é contrária às representações coletivas mencionadas por Durkheim. Pois a Teoria das Representações Sociais tem como premissa que um determinado fenômeno, quando inserido no cotidiano, torna-se social sendo também considerado psicológico, pois é explicado pelo indivíduo que está inserido neste cotidiano. Isto é, para Moscovici este novo fenômeno não é exclusivamente sociológico, nem unicamente psicológico, e sim um objeto psicossociológico. Para o referido autor, não existe a dicotomia entre o meio social e o psicológico referenciado por Durkheim.

Moscovici (2004, p. 44) evidencia o ponto de vista de Durkheim, quando nos relata que:

As representações coletivas abrangiam uma cadeia completa de formas intelectuais que incluíam ciência, religião, mito, modalidades de tempo e espaço, etc. De fato, qualquer tipo de ideia, emoção ou crença que ocorresse dentro de uma comunidade estava incluído. Isso representa um problema sério, pois pelo fato de se querer incluir demais, inclui-se muito pouco: querer compreender tudo é perder tudo.

O autor esclarece que, devido Durkheim seguir a tradição aristotélica e kantiana, estas concepções o fizeram conceber um caráter bastante estático às representações coletivas, sendo assim as “representações, em sua teoria, são como o adensamento da neblina, ou, em outras palavras, elas agem como suporte para muitas palavras ou ideias – como as camadas de um ar estagnado na atmosfera da sociedade” (MOSCOVICI, 2004, p. 47). Ou seja, as representações Durkheimiana são estáticas por não sofrerem influência dos grupos sociais.

Moscovici (1978), por discordar deste caráter estático do meio social, defendido pelas representações coletivas, e por perceber a influência da interação dos indivíduos no meio em que vivem, passou a concebê-las “como estruturas dinâmicas, operando em um conjunto de relações e de comportamento que surgem e desaparecem, junto com as representações”. Para ele, o dinamismo presente em nossa sociedade contemporânea evidencia a característica móvel e circulante, a plasticidade das representações, não coletivas, mas sim sociais.

Como forma de sintetizar o dito, Moscovici (1978) ressalta que:

No sentido clássico, as representações coletivas se constituem em um instrumento explanatório e se referem a uma classe geral de idéias e crenças (ciência, mito, religião, etc.), para nós, são fenômenos que necessitam ser descritos e explicados. São fenômenos específicos que estão relacionados com um modo particular de compreender e se comunicar – um modo que cria tanto a realidade como o senso comum. É para enfatizar essa distinção que uso o termo “social” em vez de “coletivo”.



As representações sociais favorecem ao indivíduo a inserção no seu cognitivo de um fenômeno social não familiar, que por ser desconhecido gera medo e ansiedade. Por tal motivo, é necessário a sua assimilação para que possa se tornar familiar. Isto se faz quando se apresenta uma nova forma de conhecimento reificado, que a partir de sua apresentação a um determinado grupo social é reelaborado, tornando-se uma nova forma de conhecimento denominado de consensual, pois surgiu a partir do consenso entre os membros de um determinado grupo social.

Jodelet (2001) evidencia que esta nova forma de conhecimento também recebe o nome de saber do senso comum, o saber ingênuo ou natural. Esta nova modalidade de saber difere do conhecimento erudito, do saber reificado. Porém, é tido como objeto de estudo igualmente legítimo por ter relevância para a vida social e esclarecimento que favorece os processos cognitivos e das interações sociais.

Uma representação é construída por meio da aplicação de dois processos: a objetivação e a ancoragem. O primeiro consiste no ato de transformar um conceito abstrato em algo concreto; já a ancoragem é a inclusão de um objeto novo no repertório cognitivo do indivíduo, por meio da ancoragem desta nova forma de conhecimento a um pré-existente. A partir deste momento o não familiar, torna-se familiar (MOSCOVICI, 2004). Existem determinadas situações em que ocorre somente a objetivação, não surgindo a ancoragem, ou seja, o fenômeno social torna-se concreto, porém permanece desconhecido, não familiar.

As representações são entidades sociais, com uma vida própria, comunicando-se entre elas, opondo-se mutuamente e mudando em harmonia com o curso da vida; esvaindo-se, apenas para emergir novamente sobre nova aparência [...]. Se ocorrer uma mudança em sua hierarquia, porém, ou se uma determinada imagem-ideia for ameaçada de extinção, todo o nosso universo se prejudicará. (MOSCOVICI, 2004,).

A teoria das representações sociais teve seu início na França na década de 50, quando o pesquisador Serge Moscovici decidiu entender como a psicanálise, uma ciência nova, era compreendida pela sociedade dessa época. A partir desse estudo, ele conseguiu compreender como um objeto científico torna-se senso comum. Este fato foi levado a público em sua obra "A psicanálise, sua imagem e seu público", que lhe concedeu o título de "pai das representações sociais" (MOSCOVICI, 1978).

A partir dos estudos de Moscovici, desponta uma teoria que se discute sistematicamente, sendo a preocupação epistemológica uma constante em trabalhos de representações sociais. As pesquisas abrangem diversos segmentos da atividade científica, sem respeitar as fronteiras tradicionais cunhadas pela especialização acadêmica, tais como educação, saúde, comunicação

e ciência, memória e cultura (ARRUDA, 2005).

Estudos em representações sociais podem ser enriquecidos com a dimensão histórica, não apenas porque toda representação se refere a um tempo-espaço, mas porque a própria historicidade está na base da transformação social – objeto por excelência dos trabalhos realizados pela corrente inaugurada por Moscovici (1978) e que tem recebido significativos acréscimos, abarcando novas temáticas das ciências humanas ao longo dos anos.

As representações se tornam tangíveis para o grupo considerado, já que seus membros acreditam em sua existência. A representação não é apenas a expressão simbólica da realidade como sua via de acesso, ou seja, deriva da atividade do homem e a direciona, é simultaneamente produto e processo. Refere-se à transformação do não-familiar em familiar, quando o novo é incorporado a categorias preexistentes e se torna senso comum. Na perspectiva desta teoria e das pesquisas por ela motivadas, significa apreender a ancoragem e a objetivação em que são geradas e desenvolvidas. O foco é o senso comum, a maneira como as pessoas pensam ao se apropriarem de forma inventiva do mundo (RIBEIRO et al., 2007). Neste sentido, a teoria das representações sociais rompe com as tradições que desdenham o conhecimento do homem comum, seja por considerá-lo falsa consciência (ideologia) ou pura ignorância.

Para Moscovici, para que um conhecimento se torne uma representação social, necessita passar por dois processos: a ancoragem (a inserção de um conhecimento novo no cognitivo do sujeito por meio de uma amarração a um conhecimento preexistente), e a objetivação (que é o ato de materializar um conceito abstrato).

Silva; Camargo; Padilha (2011), definem que a ancoragem possui três elementos: a atribuição de sentido (significação que dar-se-á a um objeto), a instrumentalização do saber (utilização do saber fornecido pelo objeto para entendimento do mundo) e o enraizamento do pensamento (o conhecimento novo é atrelado a um preexistente e, após sua familiarização, passa a integrar o cognitivo do indivíduo). Este autor também define quatro momentos para a objetivação: é o desejo (vontade que o sujeito tem de se aproximar do objeto, dar um valor ao mesmo), a avaliação (classifica o valor para o objeto de acordo com o grau de desejabilidade ou aversão a este), a demanda (permite dar uma qualidade ao objeto) e a troca (é o ato de reciprocidade entre os sujeitos que têm interesses comuns e propicia a formação de grupos).

A partir do exposto, percebe-se a importância desta teoria para explicação de uma realidade por quem contribui para sua criação e/ou modificação, fato este ocorrido pela formação do senso comum e das práticas que este orienta. Cabe lembrar que estas normatizam as regras para se pertencer a um determinado grupo. Como forma de destacar o uso da TRS no campo da enfermagem, propõe-se o manuscrito “*A teoria das representações sociais sob a*

*ótica das pesquisas de enfermagem no Brasil*” (disponível no apêndice G), que trouxesse a realidade dos estudos de Serge Moscovici nas Dissertações e Teses da Enfermagem presentes no Banco de Teses e Dissertações do Centro de Pesquisa em Enfermagem (CEPEn).

## 8 ABORDAGEM METODOLÓGICA

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa e que emprega as bases da Teoria das Representações Sociais com vertente processual, segundo as concepções preconizadas pela escola de psicossociologia francesa, tendo como teórico principal Serge Moscovici, bem como colaboradores da referida teoria.

O conceito de representação social aqui trabalhado se assenta na abordagem processual defendida por Moscovici (1978) e Jodelet (2005). A representação social é um conhecimento do senso comum e é formada em razão do cotidiano do sujeito. É uma abordagem que se encontra hoje no centro de um debate interdisciplinar, na medida em que se tenta nomear, fazer relações entre as construções simbólicas e a realidade social.

As representações sociais dirigem seu olhar epistêmico para entender como esta realidade constrói a leitura dos símbolos presentes no nosso cotidiano. Neste entendimento, a fala do autor instiga à reflexão do conceito: Por representações sociais entendemos um conjunto de conceitos, proposições e explicações na vida cotidiana, no curso de comunicações interpessoais. Elas são o equivalente, em nossa sociedade, aos mitos e sistemas de crenças das sociedades tradicionais, podendo ser vistas também como a versão contemporânea do senso comum (MOSCOVICI, 1978).

Uma pesquisa descritiva busca descrever as características de determinado grupo, ou fenômenos ou o estabelecimento de relações entre variáveis, servindo como base para explicação de fenômenos envolvidos em um grupo (MINAYO, 2014). A abordagem qualitativa foi selecionada, pois é o método mais indicado a ser aplicado para estudar as representações, percepções, opiniões e crenças, todos produzidos a partir de interpretações empíricas que sujeitos fazem a respeito de seu modo de vida, construção de sua realidade, sentidos e pensamentos. Além disso, permite ao pesquisador “desvelar processos sociais pouco conhecidos referentes a grupos particulares, propicia a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação” (MINAYO, 2014).

Abordagem ideal para ser trabalhada junto com a TRS, cuja finalidade é desvelar as representações criadas pelo sujeito por meio de interpretações empíricas. A Teoria das Representações Sociais (TRS), que serve como enfoque teórico conceitual deste estudo,

reconhece o indivíduo como um ser psicossocial, pois este se apropria de um conhecimento, aplica o seu toque pessoal e o compartilha com o seu grupo de pertença.

Decidiu-se pelo uso dos conceitos da TRS por se entender que esta abordagem é a que melhor atende as expectativas quanto ao tema descrito acima, quando destaca que, ao serem empregadas às representações sociais, “caminhamos para o universo de significações, motivações, aspirações, crenças e valores”. Ressalta-se ainda que esta abordagem reconhece o indivíduo como um ser psicossocial, pois este se apodera de um conhecimento, acrescenta o seu toque pessoal e o compartilha com o seu grupo de pertença, ou seja, o sujeito possui uma história pessoal com determinantes sociais e culturais (MOSCOVICI, 2004).

Segundo Moscovici (1978), na esfera social circulam duas formas de conhecimento: o reificado e o consensual. O primeiro se refere ao conhecimento científico e é tido como um saber “autêntico” que não admite contradição, está restrito a uma pequena parcela da comunidade – a científica. Já o segundo diz respeito ao conhecimento popular, sendo denominado saber “ingênuo”, conhecido universalmente como senso comum, uma forma de saber presente na maioria da população.

Existem dois processos responsáveis pela emergência de uma representação social: a objetivação e a ancoragem. O primeiro é ato de materializar um conceito abstrato, torná-lo concreto, enquanto o segundo consiste no fato incorporar um conhecimento novo ao cognitivo do indivíduo, atrelando-o a um conhecimento pré-existente (MOSCOVICI, 1978).

De acordo com Sá (1995), a TRS proporciona a compreensão de como os sujeitos sociais apreendem os conhecimentos da vida diária, suas informações, suas relações e características do meio. Uma vez que esta teoria é uma forma de conhecimento prático, do senso comum, que circula na sociedade por meio de crenças, visões e conversas. Trata-se de um conceito da psicologia social que analisa imagens concebidas pelo grupo a respeito das condições que determinam sua prática e do seu dia-a-dia.

## 8.1 CAMPO DO ESTUDO

O estudo foi realizado no Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza, referência no atendimento de crianças e adolescentes autistas em fase de diagnóstico e acompanhamento do transtorno do desenvolvimento por meio do projeto “Caminhar” desenvolvido por uma equipe de saúde multiprofissional dentro da referida instituição.

O projeto Caminhar iniciou o atendimento em 2002 e tem como objetivo diagnosticar e

realizar acompanhamento clínico em crianças de até 12 anos de idade que apresentem alterações de crescimento e desenvolvimento infantil, síndromes genéticas, epilepsias, ataxias e mucopolissacaridoses. Todos os anos, em média, 16 mil crianças recebem atendimento no Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza (HUBFS).

Passando por um processo de reestruturação no ano de 2017, o projeto caminhar passou a ser identificado por 'Uasca' Unidade de Atenção a Saúde da Criança e do Adolescente.

O 'Uasca' atua também como polo de capacitação em desenvolvimento infantil para alunos da área de saúde da Universidade Federal do Pará (UFPA) e para profissionais da atenção à saúde. O serviço tem uma equipe multidisciplinar composta por médicos, psicólogos, pediatras, nutricionista, assistentes sociais, enfermeira, fisioterapeuta, fonoaudiólogos, terapeuta ocupacional, neuropediatras e homeopata.

O atendimento ambulatorial é realizado de forma diferenciada, por meio de programas de ensino, pesquisa e extensão, tais como: Programa de Desenvolvimento Infantil, Projeto Down, Ambulatório de Mucopolissacaridose, Centro de Tratamento Especializado de Reposição Enzimática, Ambulatório de Ataxias, Ambulatório de Autismo e Ambulatório de Endocrinologia (UFPA, 2017).

## 8.2 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Fizeram parte da pesquisa vinte (20) pais e/ou cuidadores imediatos, com idade superior a 18 anos, responsáveis por crianças portadoras da síndrome de transtorno autístico que realizam tratamento no HUBFS.

Destaca-se aqui que não houve qualquer tipo de imposição para participação dos envolvidos na pesquisa. Houve a apresentação do estudo e foram incluídos como participantes aqueles que demonstraram interesse em colaborar com o estudo.

Foram excluídos todos aqueles que não demonstraram interesse na participação do estudo, bem como aqueles que se mostraram receosos em participar e sofrerem qualquer sanção dentro da instituição, mesmo sendo informados de que tal fato não seria possível ser identificado ou relacionado no estudo.

O número de sujeitos da pesquisa deve ser representativo de um grupo, ou seja, não pode ser um número insignificante. Ressalta-se que foi empregada a técnica da saturação de dados, que diz respeito à repetição dos discursos como forma de delimitar a amostragem deste estudo (PADILHA; GUERREIRO; COELHO, 2007). Somente a partir deste percentual pode-se

caracterizar que uma representação é realmente social (MOSCOVICI, 2004).

A saturação de dados é compreendida como a ocorrência de descarte de dados recentes por não contribuírem com os objetivos ou elaboração do texto. De um modo mais prático, a repetição dos dados é utilizada para indicar saturação, inferindo em redundância e, assim, concluindo as buscas (FONTANELLA; MAGDALENO JÚNIOR, 2012).

### 8.3 INSTRUMENTOS E TÉCNICAS DE COLETA DE DADOS

A coleta foi realizada por meio de duas técnicas: a livre associação de palavras e a observação livre. Propôs-se também a elaboração de um questionário do perfil sociocultural dos sujeitos do estudo. Acredita-se ser importante a captação desses dados, visto que as representações sociais se sustentam nos grupos sociais, sendo indispensável à compreensão do contexto sócio cultural em que o grupo está inserido.

Para Coutinho e Bú, (2017), a técnica da associação livre de palavras consiste em uma técnica não-verbal que se realiza através do fornecimento de palavras e estímulos aos sujeitos para que eles expressem suas representações associadas as ideias relacionadas à temática que passarão em sua mente ao serem entrevistados. Esta técnica, de acordo com Spink (1994), vem se tornando cada vez mais fluente nas pesquisas de representações sociais, visto que a mesma favorece o acesso ao material de forma natural por parte dos entrevistados, livre de contaminação prévia do discurso do pesquisador.

Citados como importantes no estudo das RS. Entrevistas, Associação Verbal e Questionários têm sido utilizados a fim de (re) conhecer as RS independentemente da abordagem teórica adotada. Os autores chamam a atenção para o uso das entrevistas com qualidade, principalmente utilizando o recurso da reformulação para evidenciar o que o sujeito fala (RIBEIRO; ANTUNES-ROCHA, 2016).

De acordo com Coutinho e Nóbrega (2003), a livre associação de palavras consiste em uma técnica projetiva, na qual os repertórios latentes pertencem a uma estrutura psicológica que emergem sem passar pelos filtros da censura. Um material espontâneo que dificilmente surge durante entrevistas formais.

Após a aplicação do teste de livre associação de palavras, foi empregado em sequência a entrevista semidirigida, sendo considerado o instrumento que mais se adequa a estudos qualitativos.

A entrevista semidirigida, composta por questões abertas, consiste numa modalidade em

que o pesquisador direciona parcialmente os relatos dos depoentes para os objetivos do estudo. Lembra-se ainda que este direcionamento de direção pode ser dado alternadamente pelo pesquisador, no entanto deverá haver certa flexibilidade que permita ao sujeito assumir o comando. Esta troca permite uma melhor construção das ideias em exposição, além de favorecer o direcionamento para que os objetivos do estudo sejam contemplados (TURATO, 2003).

Em princípio, foi feito um reconhecimento de campo para identificar o público alvo conforme requisito da modalidade de pesquisa. Para isso, participei de acompanhamento em atendimento na unidade e reconhecimento de mães e responsáveis por usuários desta unidade de saúde. A coleta de dados ocorreu durante quatro meses, no período de Novembro de 2017 a Março de 2018. O roteiro de entrevista e o questionário socioeconômico encontram-se na seção Apêndices deste estudo (APÊNDICE B).

#### 8.4 ANÁLISE DOS DADOS

Para proceder análise de dados, foi empregado o método de análise temática. Este método, visto como fundamental para pesquisas de aspectos qualitativo, permite ao pesquisador identificar, avaliar e relatar temas padrões dentro de determinados dados. Ele organiza e descreve o conjunto de dados nos mínimos detalhes. Uma de suas vantagens é a flexibilidade, pois comporta bem a análise de diferentes seguimentos teóricos da psicologia (BRAUN; CLARKE, 2006).

A análise temática consistiu na realização de seis passos: A **primeira fase** consistiu na familiarização com os dados coletados; mesmo tendo realizado as entrevistas, fiz a transcrição das mesmas, além de leitura e releitura exaustiva de todos os dados, a fim de que pudéssemos reconhecer facilmente o resultado e todos os detalhes envolvidos nos dados obtidos. Essa fase me forneceu dados bases para o restante da análise.

A **segunda fase** consistiu na geração dos códigos iniciais em que se reúnem características interessantes dos dados coletados de forma sistemática em todo conjunto de dados disponíveis, ou seja, a necessidade de recolhimento de dados relevantes para cada código. Assim, foram criadas codificações em todas as entrevistas, para que pudéssemos identificar em todas as outras transcrições resultados homogêneos e significantes para o objetivo.

A **terceira fase** consistiu na busca por temas, nos quais foram agrupados todos os códigos criados com a finalidade da criação de possíveis temas. Essa fase foi encerrada com uma



coleção de temas candidatos e subtemas, como perda da identidade pessoal ou perda das características de mãe. Além disso, todos os dados extraídos foram codificados em relação a eles.

Durante a **quarta fase** foi feita a verificação dos temas, ou seja, revemos os temas em que ocorreu averiguação dos temas para esse trabalho em relação ao conjunto de dados que obtivemos. Também codificamos dados adicionais dentro do tema, ou seja, aqueles que não atentamos nas fases de codificação anterior.

A **quinta fase** foi o momento de definição e atribuição dos nomes temas. Com a definição, refinamos ainda mais os temas apresentados para análise. Foi uma fase importante, pois pudemos definir claramente os temas relacionados à temática e que estavam de acordo com os objetivos propostos, descartando-se aqueles de fundamental importância e os que não fariam sentido dentro desta pesquisa.

Na **sexta fase**, foi produzida a discussão frente aos temas encontrados. Os conjuntos de temas foram trabalhados, ganhando fundamentação, ou seja, o agrupamento de temas ganhou sentido para que se pudesse compreender o seu enunciado, assim escrevendo os dados desse estudo, encontrado mais à frente.

## 8.5 QUESTÕES ÉTICAS E LEGAIS

Para o desenvolvimento deste estudo, contamos com a autorização do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará, sendo aprovado no dia 30/08/2017 sob o Parecer nº 2.248.885 e CAAE 74668717.7.0000.0018. Em seguida, foi submetido à análise do comitê permanente do HUBFS e liberado pela Gerência de ensino e pesquisa do complexo hospitalar UFPA/EBSERH no dia 13 de Novembro de 2017. Ainda seguindo os princípios da autonomia, beneficência e não maleficência presentes na Resolução 466/2012 do CNS (Anexo A, B). Destaco que os pais e responsáveis que concordaram em participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice x). A fim de obedecer aos critérios de pesquisa e buscando preservar o anonimato dos participantes, busquei referenciá-los em codificações alfa numéricas correspondente assim a F (Familiar) seguido de algarismo arábico 1,2,3... Correspondente à posição de sua análise.

## 9 RESULTADOS

### 9.1 PERFIL SÓCIO ECONÔMICO DE FAMILIARES CUIDADORES RESPONSÁVEIS POR CRIANÇAS AUTISTAS

Para analisar as representações sociais de familiares cuidadores de crianças autistas participantes da pesquisa para que pudéssemos obter as variáveis e traçar caracterização dos participantes em cada entrevista os quais realizam atendimento no Hospital Betina Ferro de Souza.

Os dados socioeconômicos coletados estão expostos na tabela abaixo, os quais constituem idade, estado civil, religião, grau de escolaridade, profissão, renda familiar, tipo de moradia e número de filhos.

**Tabela 1** – Dados socioeconômicos de familiares cuidadores de crianças autistas participantes da pesquisa.

<b>Variável</b>	<b>Nº de participantes</b>	<b>Frequência (%)</b>
<b>Sexo</b>		
Feminino	18	90
Masculino	2	10
<b>Idade em anos</b>		
20 – 29	15	75
30 – 39	4	20
40 – 49	1	5
<b>Escolaridade</b>		
Fundamental	3	15
Médio	15	75
Superior	2	10
<b>Religião</b>		
Católico	14	70
Evangélico	6	30
Outras religiões	0	0
<b>Estado civil</b>		
Solteiro	7	35
Casado	6	30
União estável	7	35

Variável	Nº de participantes	Frequência (%)
<b>Continuação...</b>		
<b>Continuação</b>		
<b>Renda em salários min.</b>		
1 – 2	6	30
3 – 4	9	45
5 – 6	3	15
Maior de 7	2	10
<b>Tipo de Moradia</b>		
Própria	13	65
Alugada	6	30
Cedida	1	5
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100</b>

Obteve-se a participação de vinte (n=20) colaboradores da pesquisa, nos quais 90% são do sexo feminino e 10% são do sexo masculino. A idade média variou em torno de 38,7 anos variando entre 20 a 49 anos de idade. Ao se realizar análise comparativa com outro estudo realizado por (MARQUES E SILVA et al., 2013), é possível obter a semelhança entre os perfis relacionando a sexo e a idade com o maior número de mulheres enquanto responsável direta pelo cuidar não hospitalar do outro. Contribuindo ainda com o estudo apresentado por Sifuentes e Bosa (2010), os pais promovem uma mobilidade na divisão das tarefas entre o casal, que respeita também a disposição de cada um no momento. Observa-se também que, em sua maioria, são as mulheres que deixam de exercer atividade remunerada para dedicar-se integralmente ao cuidado da criança autista.

Confirmado pela literatura, que de diversas formas o cotidiano familiar é atravessado pelo transtorno autista; os familiares vivenciam transformações ao longo do ciclo de vida, sendo que muitas vezes a inserção social, autonomia e a qualidade de vida destas famílias estão comprometidas e passam a ser supridas pelas mães da criança (MINATEL; MATSUKURA, 2014).

Em consonância com estudos realizados por Leite et al., (2017), as mulheres sofrem maior sobrecarga ao se apropriarem dos afazeres domésticos e o cuidar da criança, deixando suas próprias vidas para dedicar-se em exclusivo ao filho que necessita de cuidado.

Ao se analisar o fator escolaridade, cerca de 75% (n=15) dos participantes possuem ensino médio completo, com aproximadamente a 13 anos de estudos, 15% (n=3) possuem apenas ensino fundamental, equivalente a 9 anos de estudo e apenas 10% (n=2) possuem ensino superior, com aproximadamente 18 anos de estudos.

Questões referentes à educação, e corroborando os achados desse estudo, pesquisas internacionais Rivers e Stoneman (2008), mostram relatos de pais e profissionais a respeito da falta de informação de como encontrar lazer e educação disponível para os portadores do autismo, o que acaba intensificando os níveis de estresse dos cuidadores e interferindo diretamente na sua qualidade de vida.

Para Silva (2012), o grau de escolaridade expressa diferenças entre pessoas em termos de acesso à informação e perspectivas e possibilidades de beneficiar-se de novos conhecimentos. Os autores ainda afirmam que a posição do indivíduo na estrutura social constitui um importante preditor das suas condições de saúde, sendo que o padrão de risco observado é constantemente desvantajoso para os indivíduos pertencentes aos grupos sociais menos privilegiados.

O fator escolaridade é avaliado diretamente com renda familiar. 30% (n=6) possuem renda familiar de até dois salários mínimos, 45% (n=9) possuem renda familiar de até 4 salários mínimos, mas referem o trabalho autônomo ou artesanal para complementação da renda mensal e 15% (n=3) possuem renda entre cinco e seis salários mínimos, mas se observa também a permanência de um dos responsáveis direto pelo cuidado sendo gerador desta renda deixando entendido que somente um membro do clã familiar exerce atividade remunerada como emprego formal, restando 10% (n=3) dos participantes possuem renda familiar total superior a 7 salários mínimos. Esta parcela de participantes representa a realidade descrita na literatura na qual há um consenso familiar para que somente um membro familiar trabalhe, enquanto o outro se ocupa dos afazeres direcionados à criança.

Ainda segundo estudo apresentado por Leite et al., (2017), é comum que apenas um dos responsáveis diretos se ocupe integralmente da criança, fator que pode gerar sobrecarga de moderada a grave, conforme o grau de dependência do autista.

Observou-se ainda no estudo que as famílias que possuíam a criança autista como primogênita não possuíam outros filhos, e as famílias que tinham a criança autista como segundo ou terceiro filho não relatavam ter outros filhos posteriores.

Em relação à análise que concerne a fatores moradia e estado civil dos participantes, 65% (n=13) disseram possuir casa própria, 30% (n=6) disseram residir em casa alugada e 5% (n=1) relataram morar em casa cedida por um familiar direto.

Os fatores analisados a respeito de estado civil dos participantes mostraram percentuais muito próximos entre si. 35% (n=7) disseram ser solteiro (a), mas se mostram comprometidos na criação do filho, 35% (n=7) vivem em união estável com um parceiro íntimo sem mencionar

se é ou não o pai biológico da criança autista, e 30% (n=6) disseram ser casadas e o marido é mencionado como pai biológico da criança.

Quanto realizada a análise comparativa, os dados da pesquisa com subsistema conjugal de estudos realizados por (CORREIA; QUEIROZ, 2017) mostram-se em impacto negativo global que é validado por dados que indicam que o número de divórcios em famílias de crianças com TEA é duas vezes maior do que em famílias de crianças com desenvolvimento típico. Enquanto os dados obtidos apresentam dados bem equilibrados para apresentação de estado civil sem observação de nenhum divórcio relatado.

É destacado também que o enfrentamento está relacionado à existência de uma rede de suporte advinda da relação com os outros. Esse suporte pode ocorrer sob a forma de apoio social, serviço de apoio e suporte formal. O apoio social refere-se à participação de cônjuges, familiares e amigos nos cuidados com a criança.

Ao serem questionados sobre fator religião, todos os participantes informaram participar de algum tipo de culto religioso. 70% (n=14) se declararam católicos e 30% (n=6) se declararam evangélicos. Não foram identificados participantes de outras religiões ou participante de quaisquer outras linhas pertencentes a sincretismo religioso durante a pesquisa.

A espiritualidade e a religiosidade têm sido reconhecidas na literatura como recursos que ajudam as pessoas a enfrentar os eventos estressantes e traumáticos, como os relacionados aos processos de adoecimento e hospitalização. A espiritualidade é considerada a busca pessoal de respostas para questões fundamentais sobre a vida, seu significado e propósito. É a relação com o sagrado ou o transcendente que pode ou não ser experimentada no contexto de uma religião específica (BOFF, 2003).

Já a religiosidade, segundo Vianna (2015), é entendida como a extensão na qual o indivíduo se envolve com um sistema de crenças, práticas, rituais e símbolos compartilhados por uma comunidade, destinados a facilitar a proximidade com o sagrado ou transcendente.

Os resultados mostram que espiritualidade, religiosidade e fé interferem de maneira positiva no enfrentamento dos obstáculos e dificuldades da vida, além de aumentarem a resiliência do paciente, melhorando, assim, sua condição patológica. A espiritualidade pode ser utilizada como estratégia de enfrentamento a situações críticas da vida, pois pode aumentar o senso de propósito e o significado da vida, associados a uma maior resistência a estresse relacionado a doenças.

Os dados apresentados mostram que o familiar cuidador se identifica como responsável direto pelo cuidado da criança, fator que pode gerar facilidade no reconhecimento e acompanhamento, buscando-se desenvolvimento educacional e humano da criança autista.

Como também tem-se a necessidade da abdicação do cuidador frente as novas necessidades apresentadas pela criança autista.

Isso se dá também pelo intenso envolvimento com a vida do paciente, negligenciando-se assim o próprio lazer, a vida social, familiar e afetiva, o que gera prejuízo na qualidade de vida. Um dos maiores riscos para os cuidadores é adoecer por conta dos cuidados. Esse público é menos propenso a se envolver em medidas de promoção e prevenção à saúde (CAMACHO et al., 2013).

## 10 DISCUSSÃO

A partir do produto obtido por meio das entrevistas, foi realizada a transcrição na íntegra e passaram por um processo minucioso de pré-análise, sendo possível emergir a categorias classificadas por unidades temáticas possibilitando melhor exploração e compreensão do conteúdo em busca à responder o objetivo da pesquisa, mediante a dados considerados significativo em cada texto transcrito.

Após a análise dos dados, obtivemos como resultado seis categorias, que deram vida a três manuscritos a serem discutidos e expostos nos apêndices (H; I; J).

Para ser realizada a discussão dos dados, foi feita uma análise do material coletado e procedeu-se ao levantamento de temas significativos a partir das respostas dos sujeitos entrevistados, que correspondesse ao texto produzido. As respostas foram pertinentes para se discutir em diversas dimensões o entendimento do que é ter um filho autista, ser considerado doente em um meio social e seus possíveis efeitos dentro do que se espera quando se busca gerar o filho perfeito. Desta forma, cada texto expressa os sentimentos, conflitos e dificuldades enfrentadas por pais e responsáveis quando tentam integrar seus filhos em um meio social por vezes considerado discriminativo com o diferente.

### 10.1 APRENDENDO A VIVER: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE MÃES DEDICADAS QUE ENSINAM A DESENVOLVER O AUTOCUIDADO

As relações entre a criança autista e sua família têm sido alvo de diversos estudos que acompanharam as transformações do conceito sobre a doença e sua etiologia (KARST; VAN HECKE, 2012).

A família não é só a primeira forma de vida em grupo que a maioria das pessoas experimenta, é também a mediadora entre indivíduo e sociedade. É nesse contexto primário que os relacionamentos são trabalhados (SANICOLA, 2015).

Inicialmente, após a descrição de Kanner em 1943, diversos estudos na área de psiquiatria

infantil enfatizaram a preocupação com o modo de relação da criança autista com seus pais, elas eram vistas como emocionalmente frias, sendo suas características de personalidade predisponentes ao autismo de seus filhos.

Os avanços científicos permitiram que sobretudo aqueles advindos das neurociências e da genética, determinaram a revisão sobre o conceito de autismo e enfatizou a presença de um componente inato no transtorno, o que permitiu que se refutasse a responsabilização dos pais como determinantes para a emergência do autismo (KARST; VAN HECKE, 2012).

As considerações expostas sobre o autismo impulsionam investigações sobre a importância dos cuidadores primários no desenvolvimento da intersubjetividade primária e secundária, base para a emergência da atenção compartilhada e, ao mesmo tempo, indicam esses cuidadores como um dos principais recursos de programas de intervenção precoce (CORRÊA; QUEIROZ, 2017).

O subsistema parental refere-se à relação dos pais com os filhos. Nessa dimensão, padrões de ansiedade e depressão são encontrados tanto em pais quanto em mães, ainda que com diferenças nas formas de expressão e na identificação de fatores disparadores de estresse. Os comportamentos inadequados são descritos como estressores mais pelos pais do que pelas mães, que costumam se estressar mais com a expressão de hiperatividade da criança e com sua incapacidade de cuidar de si e de se comunicar que permeia a criança portadora do transtorno (CORRÊA; QUEIROZ, 2017).

Desta forma, quando pensado no desenvolvimento do cuidado para crianças que desenvolvem o transtorno invasivo do desenvolvimento, tem-se a propensão da assistência nos moldes de se tratar uma doença utilizando-se para tanto o modelo biomédico, sendo este o mais arraigado nos princípios de um profissional de saúde.

O modelo biomédico, que tem direcionado as ações de enfermagem hoje, prioriza a “doença observada” e detectada por meio das alterações na estrutura anatomoquímica do organismo, propondo uma terapêutica impositiva. Ocorre, no entanto, nos casos de doença crônica, as possibilidades de sucesso do tratamento estarem em sintonia com a “doença percebida”, pois as ações de saúde serão realizadas pelos pacientes de acordo com a percepção, vontade, possibilidades e modificações que a doença e as formas de tratamento impõem às suas vidas.

A maioria das teorias de enfermagem nasceu nos Estados Unidos da América. Na década de 50, iniciou-se a aplicação dos modelos teóricos conceituais. Nessa época, surgiu a preocupação das enfermeiras em organizar os princípios científicos para direcionar a prática, pois até então a enfermagem era vista como não-científica e suas ações eram baseadas na



intuição (DIÓGENES; PAGLIUCA, 2003).

Vale destacar que a trajetória percorrida no desenvolvimento da ciência de enfermagem está pautada numa ampla estrutura teórica, e o processo de enfermagem é o modelo por meio do qual essa estrutura é efetivada no cuidado. O processo de enfermagem à luz da teoria do autocuidado de Dorothea Orem estimula a pessoa a participar de forma ativa no cuidado terapêutico, pois enfatiza a importância do engajamento do cliente para o autocuidado (NICOLLI et al., 2015).

O autocuidado pode ser compreendido como a prática de atividades que as pessoas realizam em seu próprio benefício, com o objetivo de manter a vida, a saúde e o bem-estar. Tem como propósito, a efetivação de ações que, seguindo um modelo, contribui de maneira específica na integridade, nas funções e no desenvolvimento humano (OREM, 1980).

Ao se pensar em desenvolvimento social e humano de acordo com o que se faz necessário para a aprendizagem na criança autista, busca-se identificar a relação com o meio social empregado por mães a fim de integrá-los no meio social.

Nosso ambiente natural, físico e social é fundamentalmente composto de imagens e nós, continuamente, acrescentamos algo a ele, descartamos algumas imagens e adotamos outras. Na verdade, o processo de representação envolve a codificação até mesmo dos estímulos físicos em uma categoria específica. Fundamentalmente, a representação é um sistema de classificação e de denotação, de alocação de categorias e nomes. Tais coisas que nos parecem estranhas e perturbadoras têm também algo a nos ensinar sobre a maneira como as pessoas pensam e o que as pessoas pensam (MOSCOVICI, 2004).

As Representações Sociais em jogo no processo de ensino-aprendizagem revelam aqui toda sua importância. Sendo teorias do senso comum, construídas coletivamente, elas influenciam nossas práticas sociais. Segundo Moscovici (2015), “a representação funciona como um sistema de interpretação da realidade que rege as relações dos indivíduos com seu meio físico e social, determinando seus comportamentos e suas práticas”. Portanto, as representações acerca de sua aprendizagem irão orientar as práticas com os alunos com autismo e psicose.

Por meio dessa configuração, o autor explica os processos formadores de Representações Sociais. A objetivação é a função de duplicar um sentido por uma figura, materializando o objeto. Tem-se como exemplo o fato de um complexo (conceito psicanalítico) tornar-se um órgão psicofísico do sujeito. A ancoragem é a função de duplicar uma figura por um sentido.

Para Moscovici (2004), Ancorar é classificar e dar nome ao que não nos é familiar. O autor afirma que algo que não tem nome ou não é classificado é, além de estranho, ameaçador.

Assim, por meio da classificação e da nomeação, damos um sentido ao que não nos era familiar.

Por sua vez, o segundo mecanismo, a objetivação, torna algo abstrato em algo quase concreto. Moscovici (2004), afirma sobre esse processo: “objetivação une a idéia de não familiaridade com a de realidade, torna-se a verdadeira essência da realidade. Percebida primeiramente como um universo puramente intelectual e remoto, a objetivação aparece então, diante de nossos olhos, física e acessível”. Então, objetivar é materializar abstrações, é dar-lhes um sentido concreto. O conceito psicanalítico de inconsciente, por exemplo, é visualizado como uma camada profunda no cérebro (MOSCOVICI, 1977).

Desta forma, para se dedicar ao cuidado de uma criança autista, deve-se ter o conhecimento de sua restrita relação com o mundo físico que conhecemos e lançar-se ao que é comum à criança tornando-se parte de seu mundo como forma de facilitar seu entendimento e aprendizado sobre o cuidado.

Para se falar em autocuidado, buscou-se os fundamentos da teoria de Dorothea Orem que propõe a teoria de enfermagem do déficit de autocuidado (teoria geral de enfermagem de Orem) composta de três teorias inter-relacionadas: a do autocuidado, do déficit de autocuidado e do sistemas de enfermagem. Incorporados a essas três teorias, Orem preconiza seis conceitos centrais e um periférico. Os seis conceitos centrais são: autocuidado, ação de autocuidado, déficit de autocuidado, demanda terapêutica de autocuidado, serviço de enfermagem e sistema de enfermagem.

Baseando este estudo no preceito do desenvolvimento de autocuidado será aplicado em busca de melhor explicar o desenvolvimento de autocuidado na criança autista.

Autocuidado é a atividade que os indivíduos praticam em seu benefício para manter a vida, a saúde e o bem estar. Ação de autocuidado é a capacidade de o homem engajar-se no autocuidado. Fatores condicionantes básicos são: idade, o estado de desenvolvimento, o estado de saúde, a orientação sociocultural e os fatores do sistema de atendimento de saúde (FOSTER et al., 2000).

Na teoria do autocuidado, incorpora-se o conceito dos requisitos de autocuidado: universais, desenvolvimentais e desvio de saúde. Os requisitos universais são comuns aos seres humanos, auxiliando-os em seu funcionamento, estando associados com os processos da vida e com a manutenção da integridade da estrutura e do funcionamento humano. Os requisitos desenvolvimentais ocorrem quando há a necessidade de adaptação às mudanças que surjam na vida do indivíduo. Os requisitos por desvio de saúde acontecem quando o indivíduo em estado patológico necessita adaptar-se a tal situação (OREM, 1995).

Entende-se então que a teoria de Orem se adequa a toda pessoa que necessita de

autocuidado, podendo, portanto, ser perfeitamente direcionada para a prevenção de problemas de saúde em clientes de risco, doença como um agravante e que por ser crônico-degenerativa, necessitam essas clientes de um processo educativo sistematizado.

Como afirmam nesse estudo por meio das falas apresentadas por mães cuidadoras apresentam certo receio em delegar o cuidado de suas crianças, mostrando assim que elas têm como primeira opção o cuidar e o desenvolver de seus filhos para um futuro próximo. Como apresentado a seguir:

*Eu passo a maior parte do tempo com ele, tenho medo de deixar ele com outra pessoa que não cuide dele direitinho, sabe[...]. (F17).*

*Quando a gente teve o diagnóstico, a gente sabia que não ia ser fácil[...]. Aí conversei com o pai dele e resolvemos que seria melhor eu ficar em casa só pra cuidar dele. (F19).*

*O pai dele não tem muita paciência sabe[...]. Ele diz que é manha dele quando ele se agita e tem esse jeito mais agitado e quer gritar as vezes, isso incomoda mais ainda o meu filho, então eu penso que é melhor eu ficar com ele do que outra pessoa que possa fazer algum coisa ruim. (F20).*

Em concordância com os dados apresentados nesse estudo, Toly; Musil e Carl (2012) afirmam que o cotidiano das famílias de crianças com necessidades especiais é modificado, sendo a rotina da mãe a mais alterada devido a maior quantidade de tempo despendida no cuidado, o que causa uma sobrecarga nesta cuidadora. As mães sacrificam sua vida pessoal, familiar e social para cuidar da criança. Eventualmente, os pais auxiliam na execução do cuidado direto à criança, mas geralmente são apontados na literatura como provedores financeiros.

Em crianças autistas, além do comprometimento na linguagem e na interação social, observa-se que uma das funções mais prejudicadas está relacionada ao acesso ao brincar simbólico, tornando-se mais difícil de acordo com cada classificação empregada em diagnósticos da criança autista.

Desta forma, é possível identificar as tentativas empregadas por mães e familiares cuidadores para que seus filhos possam aprender a cuidarem de si mesmos. Estas são apresentadas como uma tarefa difícil, mas que são empregadas como forma de desenvolvimento do autocuidado, conforme identificado nas falas abaixo:

*O autismo quando a gente está no dia a dia com ele a gente vê que cada criança tem um[...] o seu tempo de aprendizado e isso faz com que a gente aprenda com eles a gente aprende mais do que exigir. A gente tem que tentar ensinar ele e ele vai aprender só que do tempo dele. Eles são crianças extremamente inteligentes. (F1).*

*Tenho trabalhado para o desenvolvimento, por exemplo banho[...] estou ensinando ele a tomar banho sozinho[...] a vestir a roupa ele veste tudo ao*

*contrário, mas veste ne, está bom, mas vamos arrumar aqui porque você vestiu ao contrário[...]. (F2).*

*Pessoas capazes de aprender são muito inteligentes. (F6).*

Quando relacionado ao fator escolaridade, identificaram-se 3 participantes se declarando com nível fundamental, 15 com ensino médio completo e apenas 2 com nível superior.

Ao serem questionados sobre religião, todos os participantes da pesquisa se declaram católicos ou evangélicos. Não foi possível identificar participantes de outras religiões durante o levantamento de dados.

Aos questionamentos sobre estado civil, condições de moradia e número de filhos, 7 participantes se declararam como solteiros, 6 como casados e 7 em união estável, sendo que 13 participantes possuem casa própria, 6 habitam em casa alugada e apenas 1 declarou morar em casa cedida por familiares.

Destaca-se que o enfrentamento também está relacionado à existência de uma rede de suporte advinda da relação com os outros. Esse suporte pode ocorrer sob a forma de apoio social, serviço de apoio e suporte formal. O apoio social refere-se à participação de cônjuges, familiares e amigos nos cuidados com a criança.

A renda familiar também foi analisada com 6 entrevistados declarando receber de um a dois salários mínimos por mês, 9 informaram receber entre dois e quatro salários mínimos, 3 de cinco a seis salários e apenas 2 alcançam mais de sete salários mínimos.

Acerca do número de filhos, 8 entrevistados declararam ter só a criança autista como filho, 7 entrevistados declararam ter a criança autista como segundo filho e 5 entrevistados declararam ter a criança autista como terceiro filho. Foi identificado também nesta fase que todos os entrevistados a criança com autismo é o único ou o último filho de todos os entrevistados.

A esperança empregada por pais e cuidadores imediatos em que seus filhos possam aprender e ter a plena capacidade de se integrar a sociedade sem sofrerem nenhum tipo de constrangimento também está presente em vários momentos e é identificado por participantes da pesquisa ao falarem de momentos educacionais intrafamiliar, para que possam se desenvolver e a cuidar de si mesmos.

*Eu espero que ele consiga fazer tudo possível, sem a ajuda de ninguém. (F12).*

*Espero que ele possa fazer tudo o que puder, que não dependa de mim e de mais ninguém. (F3).*

*Espero que ele seja o mais independente possível. (F10).*

*Eu quero que ele seja independente, um dia infelizmente não estarei mais aqui pra cuidar dele, então quero que ele saiba se cuidar sozinho. (F14).*

Este fator apresentado nesta pesquisa corrobora com estudo apresentado por Silva; Nelson e Duarte (2015) no qual aponta que os pais expressam dificuldade de conhecimento acerca do diagnóstico de seu filho, sendo importante receber apoio, esclarecimento e acolhimento dos profissionais de saúde, em especial, dos enfermeiros. Estes devem aproveitar o encontro com a família para atuarem como educadores, respeitando os saberes da família e estabelecendo uma escuta sensível.

As famílias demonstraram que é cada dia mais difícil se adequar às necessidades apresentadas pelas crianças autistas, uma vez que desconhecem o fundamento teórico da doença manifestada em seus filhos.

É identificado também que as famílias possuem certas dificuldades em entender e interpretar as informações prestadas por profissionais de saúde, afirmando que recebem informações por parte dos profissionais, mas que é difícil entendê-las para que possam repassar para seus filhos, de forma a ajudá-los em um processo de aprendizagem.

## 10.2 CONHECIMENTO REIFICADO E CONSENSUAL DO COTIDIANO DO FAMILIAR DO AUTISTA

Não há pais que não sonhem com seus filhos sendo vencedores, felizes, éticos e bem-sucedidos. Para chegar a esta realização social é preciso que se passe pela educação familiar, escolar e profissional. Assim, observa-se no estudo que, por mais que esses familiares tenham significativo conhecimento sobre seus filhos, fazem questão de manter grandes sonhos de futuro em um meio social adequado a ele.

De acordo com Moscovici (1977), existem na sociedade dois tipos de universos de pensamento – o universo consensual e o universo reificado. O universo consensual é chamado de senso comum e encontra-se nas práticas interativas cotidianas, nas quais se constroem as representações sociais a partir das pressões do dia-a-dia, das contradições sociais. O senso comum são versões contemporâneas de um determinado saber, é o espaço do que nos é familiar, próximo. Assim os pais e responsáveis desenvolvem e inserem suas crianças autistas de forma a entender e explicar os trejeitos da criança autista e fazê-la ser aceita no meio social, conforme as afirmativas abaixo:

*Estudando conhecendo fui procurando conhecer o que é o mundo deles e eu vejo meu filho. E poder ajudar ele a aprender o que é necessário. (F2).*

*O autismo não é contagioso, mas as vezes as pessoas perguntam o que ele tem e se ele é doidinho? Eu digo como é, e que ele não é doidinho, mas que não gosta muito de conversar. (F4).*

*O Autista é muito cheio de amor, meu filho mostra isso, ele não gosta muito de barulho e gosta das coisinhas dele do jeitinho dele sabe, mas ele não bate não tem disso[...] (Agressividade). (F6).*

Se a interpretação do processo de desenvolvimento infantil ressalta o papel ativo do bebê, valoriza também o papel dos cuidadores. As respostas dos cuidadores, ao reagirem às manifestações afetivas das crianças, dão-lhes sentido, explicitando sensações e afetos envolvidos. Viabilizam, portanto, o surgimento da compreensão no bebê de que suas ações produzem sentido no outro, permitindo a ocorrência de interações contingentes que fornecem bases para o desenvolvimento posterior da intencionalidade (FIORE-CORREIA, 2010).

As tentativas de explicar o os trejeitos eventuais das crianças autistas, traz certo incômodo percebido por mães ao tentarem inserir as crianças no meio social e suas tentativas de fazê-las ficarem mais calmas e interagirem com o mundo ao seu redor faz com que elas diversifiquem suas formas de explicar o autismo, possibilitando a identificação de suas representações sobre ele, como identificado nas falas transcritas abaixo:

*Antes eu não sabia explicar o autismo como doença sem ter um exame, ele sempre foi bonzinho [...] desde que nasceu (F7).*

*Quando alguém me pergunta eu digo que ele é tímido e não gosta de conversar, fico cansada de todo mundo achar meu filho estranho, sem ao menos procurar conhecer como ele é. (F8)*

*Foi difícil entender que ele não gosta de nós [...] Mas a minha família já tá mais calma, mas a do pai dele diz que é coisa de criança, sabe[...] (F19).*

É necessário perceber que o indivíduo autista tem a capacidade plena de manter o aprendizado de acordo com a fase de seu desenvolvimento, contudo, é de igual importância que os pais e responsáveis se façam educadores pacientes na tentativa de tornar as tarefas cotidianas de autocuidado inerente à criança, para que assim ela integre em sua rotina as várias formas de realizar seu cuidado diário.

O autismo é considerado como uma síndrome comportamental com etiologias múltiplas em consequência de um distúrbio de desenvolvimento, sendo caracterizado por déficit na interação social visualizado pela inabilidade em relacionar-se com o outro, usualmente combinado com déficits de linguagem e alterações de comportamento (OMS, 2013; APA, 2013;

BRENTANI et al., 2013).

A teoria do autocuidado é o núcleo central da teoria geral de Orem, descrita, primeiro, em termos de suas funções, como uma teoria geral de enfermagem. Ela determina quando a enfermagem é necessária: sempre que um adulto ou pai/responsável (no caso de um dependente) é inábil ou se encontra limitado no suprimento de autocuidado eficaz continuado.

O ato de cuidar é comum a todas as culturas, embora as suas formas de expressão possam ser as mais variadas; cabe à família esse papel, pois é essencialmente ela que executa e se responsabiliza pelo cuidado (BAPTISTA; CREMASCO, 2013).

As Representações Sociais em jogo no processo de ensino-aprendizagem revelam aqui toda a sua importância. Sendo teorias do senso comum, construídas coletivamente, elas influenciam nossas práticas sociais. Nas palavras de Abric (2003, p.28), “a representação funciona como um sistema de interpretação da realidade que rege as relações dos indivíduos com seu meio físico e social, determinando seus comportamentos e suas práticas”. Portanto, as representações acerca de sua aprendizagem irão orientar as práticas da pessoa com autismo.

Segundo Sanicola (2015) há de se considerar também a relação entre os vizinhos, colegas e amigos. Com esses últimos, pode-se estabelecer um vínculo afetivo, duradouro, independente do tempo e da proximidade física. Em relação aos vizinhos, sua inserção na rede primária ocorre pela valorização da condição física de proximidade.

Quando realizada análise comparativa, os dados da pesquisa com subsistema conjugal de estudos realizados por Correia e Queiroz (2017), mostram-se em impacto negativo global que é validado por dados que indicam que o número de divórcios em famílias de crianças com TEA é duas vezes maior do que em famílias de crianças com desenvolvimento típico. Enquanto que os dados obtidos apresentam informações bem equilibradas para apresentação de estado civil sem observação de nenhum divórcio relatado.

Raimondo et al., (2012) afirma em seu estudo que cada um tem o seu modo de cuidar, ainda que sejam apresentados desafios capazes de influenciar o processo de aprendizagem, como é demonstrado pelos pais e responsáveis de crianças autistas quando relatam a difícil forma de aprender de suas crianças. Ao mesmo tempo, deixam claro que são capazes de participar do processo de aprendizagem.

A busca pela aprendizagem por parte dos responsáveis participantes desta pesquisa leva a querer conhecer o objeto social que os afetou. Isso é explicado pela elaboração de novos saberes. Comparado a um cientista que busca respostas, experimenta e cria mecanismos que levem a descobrir o desconhecido, um conhecimento com denominações reificadas. Assim são as pessoas comuns que também buscam respostas para conhecer objetos sociais de seu interesse,

afetadas pelo seu ambiente de convivência social, implicando em seus costumes, elaborando assim novos saberes (MOSCOVICI, 2011).

Ao criar uma representação, designamos uma dimensão que nos remete a pensar em imagens modeladas pela sociedade com seu conteúdo tangível, mas limitado em aspectos aproveitáveis pelo imaginário de um determinado objeto. Por se tratar de dimensões, o estudo das representações nos coage a imaginar que uma imagem existente possui uma unidade hierarquizada de seus elementos disponíveis, na qual a hierarquia determinará as prioridades da relação entre pensamentos e ações (MOSCOVICI, 2011).

De acordo com Moscovici (1978), pode-se inferir que, para a pesquisa educacional ter maior impacto sobre a prática educativa, ela precisa adotar “um olhar psicossocial”, de um lado preenchendo o sujeito social com seu mundo interior, do outro restituindo o sujeito individual ao mundo social. Assim, há a representação de pais e familiares cuidadores na tentativa de desenvolver os cuidados em seus filhos, tendo assim a possibilidade de desenvolver o autocuidado precocemente na criança autista.

O processo das representações sociais interliga-se aos fenômenos sociais dependentes com diferenças na sociedade. E é para dar uma elucidação dessa trama que recomendou as representações sociais são uma configuração de concepção grupal, em castas de modernidade, uma formatação aludindo que, sob outras qualidades de vida na sociedade, a maneira de criação grupal pode também ser dessemelhante (MOSCOVICI, 1978).

Os membros das famílias de crianças afetadas também são mais propensos a trabalharem em tempo parcial ou ficarem desempregados quando comparados com os demais. Eles buscam trabalhos com horários flexíveis ou em tempo parcial, que permitam conciliar o trabalho com a rotina de cuidado das crianças, pois muitas famílias não têm condições de custear uma pessoa para prestar assistência aos seus filhos (VASCONCELOS et al., 2010).

O cuidado com a criança causa impacto na família, exigindo desta a adoção de inúmeras medidas de readaptação às atividades do dia a dia, cujos saberes e práticas podem não pertencer ao seu contexto de vida (SILVA; NELSON; DUARTE, 2015).

De acordo com a Teoria de Enfermagem do Déficit de Autocuidado, os seres humanos distinguem-se dos outros seres vivos por sua capacidade de refletir sobre si mesmos e seu ambiente, simbolizar o que vivenciam e utilizar criações simbólicas no pensamento, na comunicação para fazer aquilo que é benéfico para si e para os outros.

Não se pode deixar escapar nessa análise o fato de que a noção de autocuidado implica na reconstrução dessas práticas desde os primórdios da cultura ocidental. Nela é estabelecido o vínculo e explicitado o caráter político dessas práticas. Práticas que foram determinando as



diferentes possibilidades de subjetivação no decorrer da história. O autocuidado nasce como um conjunto de práticas políticas e tem como propósito também produzir acontecimentos político.

As consequências filosóficas e políticas presentes no conceito de autocuidado, mesmo não tão explícitas ou evidentes, respondem a uma outra lógica, diferente: a foucaultiana. Esta marca na origem de uma e outra, também responde a forma de construção dessas noções e do modo como elas estão atreladas a duas expressões que respondem a duas concepções de sujeito, e do modo pelo qual se relacionam com a saúde, com a doença e com a liberdade (NOBREGA et al., 2012).

As ações de autocuidado constituem a prática de atividades que os indivíduos desempenham de forma deliberada em seu próprio benefício com o propósito de manter a vida, a saúde e o bem-estar. Essas ações são voluntárias e intencionais, envolvem a tomada de decisões e têm o propósito de contribuir de forma específica para a integridade estrutural, o funcionamento e o desenvolvimento humano.

Atualmente, a educação familiar é um projeto de formação e construção de cidadãos éticos. Durante o ciclo vital individual e familiar, há a necessidade constante de apoio ao lidar com eventos estressores, sendo provável que ocorra uma reativação do apego, seja este seguro ou inseguro.

É possível observar durante as entrevistas que os pais e responsáveis cuidadores tentam identificar a criança autista da melhor maneira possível dentro do seu contexto social e fazer com que seu transtorno não seja identificado dentro deste meio, podendo-se perceber então a tentativa de tornar o autismo comum ao meio, identificando assim sua representação no meio ao qual se insere.

Conforme Jovchelovitch e Guareschi (1996), as Representações Sociais consistem em uma tática expandida por atores sociais, para abarbar a dessemelhança e a mobilidade de um meio social que, embora se relacione a aglomerados, transcende cada um particularmente. Nessa acepção, elas são um ambiente potencial de produção comum, onde cada sujeito vai além da sua própria presença para entrar no campo dessemelhante, ainda que essencialmente relacionado: o domínio da vida em comum.

Identifica-se então a objetivação desses cuidadores no momento em que o abstrato se transforma em concreto, cristalizando as ideias e tornando-as objetivas, ao que Moscovici denomina “face figurativa”. Tal processo permite trazer aquilo que até então inexistia para o universo do conhecido.

O universo reificado é o mundo das ciências, da objetividade e das teorizações abstratas. O universo reificado é o espaço do que, na maioria das vezes, não nos é familiar. Conforme Moscovici (2004), o senso comum afeta a ciência bem como a ciência afeta o senso comum, o universo consensual está dialeticamente relacionado ao universo reificado.

Desta forma, entende-se que o desenvolvimento de uma consciência crítica se aprofunda nos preceitos de Paulo Freire, nos quais se afirma que ler a palavra é ler o mundo. Assim, educador e educando são parte de um mesmo processo entre eu e o outro.

Especificamente no caso das crianças com transtorno autístico, estudos indicam falha no processo de autoconsciência. Para Hobson (2002), essa falha decorre de um prejuízo primário que envolve comprometimento da conexão afetiva inata. Essa visão é corroborada pelos estudos retrospectivos que investigam comportamentos sociais primários em bebês, como falta de contato ocular, de resposta ao chamado pelo nome e ausência de sorriso social.

As necessidades apresentadas por crianças portadoras de autismo se fazem muito evidente no cotidiano familiar e causam impacto direto sobre o familiar que realiza grande esforço para conseguir inserir seu filho em uma vida extrafamiliar, seja ela evento com amigos, culto religioso ou qualquer outro meio social da qual faça parte.

Os cuidadores imediatos apresentam grande impacto ao relatarem a não aceitação de seus filhos no meio social. Grande percentual dos entrevistados nesse estudo relata olhares para as estereotípias manifestadas pela criança autista, ou mesmo questionamentos em saber se a criança é “doidinha”.

Desta forma, considera-se o esforço apresentado por esses pais e familiares cuidadores em diversas tentativas de desenvolver suas crianças em seu autocuidado e em um meio social, buscando torná-las independente de qualquer forma discriminatória social.

O conhecimento das estratégias maternas favoreceu o processo de orientação para a interação dessas crianças com nossa realidade e faz com que elas possam ser identificadas como crianças e não meros objetos a ponto de despertar a curiosidade de outros.

No caso das crianças com transtorno do Autismo, a superação de suas limitações pode ser alcançada por meio do ajuste de seus parceiros sociais, o que demanda não só persistência, mas também compreensão das dificuldades que caracterizam o transtorno. Programas de intervenção precoce serão tão mais efetivos se a inserção dos pais for feita por meio da oferta de espaços sistematizados para informação, orientação e acolhimento, de forma a lhes permitir compreender a singularidade de suas crianças e suas próprias limitações, medos e dificuldades.

É identificado ainda neste estudo que mães e cuidadores empregam seu meio comunicativo e educacional para fazer com que a criança seja aceita em um local com grande

número de pessoas e ainda fazer com que ele seja reconhecido por outras pessoas, em busca de aceitação imediata.

Desprende-se ainda no estudo que a necessidade de se tornar comum e não ser o diferente no meio é o real desejo de grande parte dos entrevistados, que tomam para si as reações do meio social e as transformam em dificuldade para o desenvolvimento da criança autista, impondo a essas uma maior limitação da que já é inerente a seu desenvolvimento.

### 10.3 O HOMEM CUIDADOR (SO) DESENVOLVENDO UM FUTURO COM AUTISMO

O indivíduo interioriza o mundo como realidade concreta e objetiva na medida em que ela se torna pertinente, e exterioriza assim seus comportamentos. Assim surgiu o conceito de gênero, por meio de estudos sobre as mulheres e movimentos feministas que tentavam dimensionar e dar explicações coerentes sobre a sociedade sexuada.

A não consideração dos afazeres domésticos como trabalho silenciou e tornou invisível, por muito tempo, relações assimétricas e de poder entre os sexos. Como as atividades domésticas eram baseadas nos vínculos de casamento e reciprocidades parentais, as relações de subalternidade e opressão entre os sexos ficavam escondidas na cumplicidade familiar, que reserva às mulheres o amor e cuidado à família, e ao homem a provisão financeira (SOUSA; GUEDES, 2016).

O curso da história delineou um modelo de família cuja protagonista, a mãe, seria a responsável por dispensar especial atenção ao cuidado e à educação dos filhos, assumindo a formação moral das crianças no interior dos lares. Nessa configuração, os espaços públicos seriam de direito dos homens, vistos como provedores e chefes da família (RAMOS, 2013).

Marcam as atividades de trabalho estereótipos que associam o sexo e o par masculinidade/virilidade e feminilidade. A virilidade é associada ao trabalho pesado, penoso, sujo, insalubre, algumas vezes perigoso, já a feminilidade é associada ao trabalho leve, fácil, limpo, que exige paciência e minúcia (HIRATA, 1995).

O homem passou a ganhar maior importância na sociedade com o decorrer das décadas, não somente por ser o provedor e a fonte de renda familiar, mas por atingir responsabilidade de cuidador intra familiar em situações similares a da mulher frente a criança (SOUSA; GUEDES, 2016).

Há vários caminhos pelos quais é possível abordar a questão masculina. A ideia de extrair

o tema da paternidade surgiu da experiência clínica, em que a figura paterna transita em meio às situações terapêuticas de forma variada, seja por meio de sua concreta presença ou de sua efetiva ausência da vida do paciente, seja por meio de projeções que os pacientes fazem de diversos pais internalizados, ou de representações de pai (GOMES; RESENDE, 2004).

Sousa e Guedes (2016), afirmam que essa oposição entre o masculino e o feminino, no entanto, vem sendo colocada em xeque à medida que as mulheres passaram a ocupar posição no mercado de trabalho e em alguns casos o homem passou a ser o cuidador do lar.

Gomes e Resende (2004), afirmam que o homem encontrava dificuldades para separar sua individualidade das funções de pai. Manteve-se protegido no silêncio, comprometedor de toda possibilidade de diálogo com a família, especialmente com os filhos. Foi sempre apoiado pela cultura que, sendo patriarcal, reservou-lhe lugar acima da trama doméstica constituída, sobretudo pela mulher e pela criança.

Esta situação vem-se modificando, lenta e progressivamente, de modo indissociável, da sociedade e família. Porém, a mudança de hábitos não acompanha o ritmo da transformação de valores. Antes de assimilar a nova configuração familiar, modelado no processo que introduziu a mulher no mercado de trabalho, o homem é surpreendido pela ruptura da hierarquia doméstica e pelo constante questionamento de sua autoridade. Tais mudanças não contribuíram para reduzir o vazio instalado na rede de relações afetivas.

A masculinidade é uma construção subjetiva, defensiva e dolorosa, mas também é intensamente desejada pelos homens pela incorporação de valores e de estereótipos socioculturais que preconizam o que é ser homem e, conseqüentemente, rejeitar as atitudes tradicionalmente consideradas femininas, como o cuidado com a sua saúde (ARAÚJO et al., 2013).

Historicamente, até ao fim do século passado, o pai desempenhava essencialmente uma função educadora e disciplinadora, segundo códigos frequentemente rígidos e repressivos. E, a interação entre pai e filho era reduzida, particularmente nos primeiros anos de vida, bem como a sua participação nos cuidados diários à criança (BENCZIK, 2011).

Com um número de mulheres cada vez maior ingressando no mercado de trabalho e conquistando a independência econômica, ocorreram novos arranjos familiares, com significativa mudança nas relações entre homens e mulheres, como a separação entre papéis conjugais e papéis parentais. Nesta nova redistribuição igualitária dos papéis masculino e feminino, o homem como marido e como pai tem sido o principal alvo de transformação.

No âmbito da saúde mental brasileira, o cuidado vem sendo amplamente debatido, principalmente a partir da Reforma Psiquiátrica, que representa importante momento de

mudança do paradigma doença-cura até então aplicado às doenças mentais. A ênfase não é mais dada ao tratamento da doença e seus sintomas, como na prática hospitalocêntrica, mas ao cuidado de pessoas concretas em sua relação com o meio.

A noção de cuidado assume, nesta perspectiva, papel de grande relevância quando se tem em alça de mira a população infanto-juvenil em função de suas características de desenvolvimento e crescimento dependentes. De acordo com diversas correntes teóricas, a prática de cuidado não é distribuída de modo homogêneo nas profissões de saúde nem tampouco entre as pessoas que assumem responsabilidades tutelares em relação à criança e ao adolescente, cabendo seu exercício muito mais ao gênero feminino do que ao masculino.

Assim, detemos nossa atenção na figura de um pai real, presente em sua corporalidade e afetividade, que se depara com a demanda subjetiva, advinda da exigência de revisão de seu papel no mundo contemporâneo. Trata-se de abordagem que não estabelece dicotomia entre as dimensões subjetiva e cultural, respeita seus entrelaçamentos e enfatiza o papel que a figura paterna desempenha na estruturação psíquica da criança.

Quanto às representações sociais, trata-se de uma teoria da psicologia social que estuda a maneira como as pessoas tratam, distribuem e representam seu conhecimento entre um grupo sobre um dado objeto ou acontecimento, e desse modo constituem ações sobre suas realidades cotidianas (JODELET, 2005).

As representações sociais são uma modalidade de conhecimento particular que tem como função a elaboração de comportamentos entre indivíduos. Esta teoria trabalha com o cognitivo do indivíduo e sua interação no meio social atuando na transformação do mesmo, reconhece como um grupo representa e constrói uma realidade (MOSCOVICI, 2011).

Abordando essa ideia no estudo, acredita-se que a realidade de um grupo de pais que possuem filhos em fase de tratamento para o autismo, partindo de seu próprio discurso será possível penetrar nas representações sociais que esses participantes apresentam para o fenômeno em estudo sendo então capaz de entender as práticas rotineiras em saúde para o enfrentamento das dificuldades apresentadas no desenvolvimento autístico.

#### 10.4 SE DESCREVER COMO PAI

A descrição de ser pai de autista identificada nos participantes da pesquisa fica a margem de toda a situação relacionada ao cuidado da criança, o familiar tem uma relação tendenciosa a identificar a mulher como responsável pelo cuidado imediato, Em muitos casos apresentados pelos próprios pais que a pesar de realizarem e desenvolverem o cuidado mantem a

identificação imediata da mulher como lidadora.

Ao serem questionados sobre condutas de cuidado os familiares entrevistados, apresentaram a mulher como referência de cuidado, sendo ela mãe, tia, ou avó da criança. Conforme apresentado nas falas abaixo:

*Olha eu nunca tive nenhum problema em sair com ele, trago para as consultas [...]. Levo no parquinho, na escola, mas essas coisas de cuidar dele a mãe dele pode te falar melhor, (risos). (F 16).*

*Eu tenho cuidado com ela, a forma de como outras pessoas olham pra ela, as vezes dá raiva e nós temos que explicar, mas eu vejo que o cuidado mesmo é mais com a minha mãe ou minha esposa eu não sessas coisas de trocar a fraude, ou quando ela se aborrece e se joga no chão[...]. Eu não sei o que fazer. (F18).*

*Sempre sair com ele, mas te digo que não tenho muito conhecimento em cuidar dele não, dar comida [...]. Quando a gente sai ai ele pede alguma coisa pronta e eu compro né, ai ele come bem [...]. Mas fazer o que ele precisa quando ta só nós dois eu me viro, mais a maior parte é a mãe dele que deixa tudo pronto e eu fico com ele assim a gente vai se revezando até ela ficar com ele depois que chega do trabalho. (F20).*

É identificado nas falas dos participantes a não identificação de si como cuidador imediato, mesmo que essa função seja exercida pelo pai, ele tende a identificar a mulher como cuidadora ou com um cuidado mais eficaz relacionado a criança.

Os pais em algum momento demonstram-se inseguros ao se verem como suporte da criança autista e tendenciosamente passam a responsabilidade de cuidado para as mulheres mais próximas.

Assim, o homem encontra dificuldades para separar sua individualidade das funções de pai e criar sua identidade de cuidador. Mantem-se protegido no silêncio, comprometedor de toda possibilidade de diálogo com a família, especialmente com os filhos ao qual apresenta-se inseguro. A cultura patriarcal reservou-lhe lugar acima da trama doméstica constituída, sobretudo, pela mulher e pela criança, que passam a ser financeiramente dependentes.

O pai identificado na pesquisa como presente na vida e educação da criança autista, demonstram um broqueio ao se identificar cuidadores imediatos, fatores possíveis de identificar principalmente em momentos de estereotípias evidentes da criança sinalizadas nas falas que seguem:

*Eu tento muito que ele acompanhe o pai, sabe talvez não tenha o costume de está com ele e o próprio [...]. (Nome) [...] não gosta muito ele se joga no chão [...] faz coisa que não costuma fazer quando tá comigo. (F6).*

*Eu espero que conforme ele ir crescendo se controlado ele ir tomando o remédio que ele vai conseguir se cuidar e em um futuro distante ele vai muito*

*bem na escola, quando ele não quer fazer a atividade as professoras vão aconselham ele e ele faz né. Mas quando estamos só nós eu percebo que ele grita mais, não sei se não gosta de mim. (F 12).*

*Eu não consigo ficar só com ele para fazer tudo que um pai faz, ou tem que fazer né [...]. Ele se agita mesmo tomando os remédios, eu sempre busco ajuda na (Nome) mãe dele. (F15).*

O homem ao falar de sua posição como pai de autista evidencia sentimento e insegurança para o cuidado da criança, e em todos os entrevistados marcou a evidencia de se ter a mulher como referência em cuidado por mais que sejam evidenciadas as tentativas do pai em cuidar.

O afeto na presente no binômio pai-filho se faz evidente nas falas, porém se identifica sobremaneira a presença do laço materno como interventora a na relação de cuidado e nos anseios apresentados pelo para quando relata o desejo de crescimento do filho.

## 10.5 O DESEJO DE FUTURO AOS OLHOS DO PAI DE AUTISTA

O homem se identificando como pai passa ter em muitos momentos a figura do pai provedor da casa, identificando-se como o que tem a necessidade com o apoio financeiro, custeando somente a estrutura familiar e não os laços familiares e fraternais.

*Quando nós descobrimos que ele tinha autismo, nós conversamos muito até porque já sabíamos que ele tinha alguma coisa (Pausa), Ele não olhava pra gente sabe, ai nós decidimos que eu pararia de trabalhar pra ficar cuidado dele e ele melhorou muito. Mas se eu precisar sair o pai dele fica com medo de ficar com ele, acho que é coisa de homem. (Risos). (F 02).*

*O pai dele quer que ele seja jogador de futebol, eles brincam juntos aqueles momentos, mas decidimos que vamos fazer pra ele o agora. O que ele consegue agora [...] vai pra escola, brinca no parque e quando ele vai se cansando a gente para e volta pra casa, no começo foi difícil, mas agora já nós ajustamos. (F 04).*

*Olha eu quero que ele seja o que ele quiser, estou trabalhando para que ele mesmo decida, se quiser ser engenheiro [...] já falei muito com a mãe dele sobre isso. Ai dentro de nossos ajustes estamos conseguindo ir. (F 15).*

A presença do pai se faz significativa no crescimento dos filhos, porém todos os participantes se veem em posição inferior relacionado ao cuidado, e na obrigação de manter o suporte financeiro da casa, algumas vezes identificado como única obrigação.

O desejo de futuro para seu filho autista se demonstra que o homem tem seus sonhos relacionados ao esporte, ou a profissões mais masculinas. O desejo de desenvolver a criança como uma criança sem limitações se faz mais evidente nos desejos apresentados por pais que

por mães, os homens tendem a tratar o filho autista sem levar em consideração sua limitação social.

Outro fator importante que se faz importante ao papel do homem é o valor agregado pelo trabalho exercido os pais se identificam como provedor e se fazem prioritariamente por este papel.

## 10.6 A IMPORTÂNCIA DO PAI EM INIBIR O SOFRIMENTO

Apesar de ser possível identificar o afastamento do pai em relação ao cuidado imediato da criança autista, todos os entrevistados do sexo masculino se mostraram contentes com o papel que exercem frente a importância de ser pai, identifica-se que a proximidade afetiva da criança autista apesar de ser dificultada se faz mais rotineira com a mãe uma vez que esta é quem passa a maior parte do tempo com a criança.

*Ela me respeita e percebo que entende quando eu falo, mas o carinho mesmo só consigo ver com a mãe dela. (F 09).*

*Eu gosto muito quando ele vem no colo, mais isso é mais quando ele fica com medo de alguma coisa, a maior parte do tempo ele vai com a (nome), mãe mesmo. (F15).*

A figura paterna acostudou-se em ser identificado como protetor e provedor familiar principalmente em lares com crianças portadoras de alguma limitação. Seu núcleo de confiança será esvaziado, ficando prejudicadas as relações com outros semelhantes.

Em análise de falas de mulheres mães é identificado o anseio em visualizar a participação fraternal de pais com a criança, fator que pode estar relacionado a divisão do trabalho em educar na fase de crescimento e desenvolvimento da criança autista.

*Ele ajuda sempre que pode em casa, mas com o neném não... Parece que tem medo de ficar com ele (risos). (F 05).*

*Ele tenta sabe, mas o (Nome) não gosta muito, acho que é porque ele fica o tempo todo querendo carregar, segurar pra não cair e ele não gosta, até que ele vem no colo mas não é sempre. (F 11).*

A tentativa de proteção direta do pai apresentada nas falas dos depoentes, pode estar representada pelo pouco contato devido a rotina de trabalho e a pouca vivência com a criança, e a tentativa de cuidado se faz mais evidente para não causar a dor física com uma possível queda em uma brincadeira de rotina que pode ser apresentada pela criança.

Identifica-se ainda nas falas dos depoentes que os pais exercem poder dominante na



criança autista, fator similar quando comparado a criança como crescimento e desenvolvimento considerado normal.

É reconhecido como importante o papel do pai no desenvolvimento da criança e a interação entre pai e filho é um dos fatores decisivos para o desenvolvimento cognitivo e social, facilitando a capacidade de aprendizagem e a integração da criança na comunidade (MAHLER, 1993).

O papel do pai é periférico de provisão e relativa ausência em relação ao cuidado infantil. Segundo Johnston e Swanson (2006), a noção de que o cuidado infantil é responsabilidade feminina e as próprias mães são ativas na construção e reprodução desta ideologia, resultados consistentes com a literatura sobre a maternidade intensiva.

Esta situação vem-se modificando, lenta e progressivamente, de modo indissociável, da sociedade e família. Porém, a mudança de hábitos não acompanha o ritmo da transformação de valores.

As constantes mudanças sociais têm surtido grandes repercussões nesta instituição, que vem sendo ressignificada, com modificações de estudos apresentados na tentativa de explicar as mudanças familiares contemporâneas, tornando-os mais palpáveis para o senso comum.

As Representações Sociais possuem a função de tornar o estranho familiar integrando o novo aos sistemas de conhecimento prévios. Considerando que as diferentes teorias sobre a família vão servir para as pessoas explicarem sua realidade social e justificarem as formas como as pessoas se organizam e se relacionam, estas também criam a realidade na medida em que as pessoas agem no mundo norteados por suas concepções. Isto significa dizer que as representações estão em constante transformação em função das mudanças sociais e vice-versa. Assim, a realidade da família em diferentes contextos sociais é indissociável das representações sociais sobre a família construídas nestes contextos.

Neste quadro, as pessoas se sentem cada vez mais perdidas, parecem desnorteadas diante da queda das grandes certezas e modelos de comportamento e sofrem para construir modelos de família em sintonia com os valores e práticas aceitos em seus grupos.

As pessoas representam para se comunicarem a partir de um conjunto de sentidos consensuais. Estes sentidos podem constituir antecipações que atuam como orientação de como o grupo deve se comportar frente a determinado objeto, e ainda possibilitam justificar estes comportamentos a posteriori. As representações servem, ainda, como arcabouço para a construção e a proteção da identidade social dos membros de um dado grupo tomando a função identitária (ABRIC, 2000; ALMEIDA, 2005).

Identifica-se na análise que os pais de crianças com autismo experimentam altos níveis

de estresse e que as intervenções propostas destinadas a melhorar as interações entre pais e filhos, podem diminuir o estresse tanto nas mães quanto nos pais. No entanto não estão rotineiramente empregadas ao cotidiano do pai.

Também é verdade que há pouca evidência sobre a melhora da criança autista quando relacionada com maior frequência ao convívio paterno, porém é identificado em estudos apresentados por Graham; Rodger e Ziviani (2010), acreditam que os pais tenham influência significativa no desenvolvimento de seus filhos independente de sua posição patriarcal.

Desto da análise realizada identifica-se que a proximidade com o pai torna a criança autista mais suscetível ao contato externo, apesar de ser pontuado a intensificação de estereotípias relativas ao autismo, a presença paterna constante na vivência da criança faz com que seja facilitado sua relação com a sociedade.

Corneau (1991), afirma que a presença do pai é que poderá facilitar à criança a passagem do mundo da família para o da sociedade. Será permitido o acesso à agressividade, à afirmação de si, à capacidade de se defender e de explorar o ambiente.

O cuidar foi concebido como o tratar da doença e o indivíduo objeto dos cuidados foi isolado, reduzido a parcelas e excluído das dimensões sociais e coletivas, trazendo os diversos especialistas que sozinhos não conseguiam tratar os doentes (MORAIS et al., 2011).

Cuidar pode ser definido como manter a vida garantindo a satisfação de um conjunto de necessidades indispensáveis à vida, mas que são diversificadas na sua manifestação, podendo manifestar-se por desvelo, responsabilidade, atenção, cautela entre outros atributos do cuidado humano (OGUISSO, 2005).

As representações sociais neste momento guiam o modo como os sujeitos nomeiam e definem suas masculinidades conjuntamente aos diferentes aspectos da realidade diária, no modo de interpretar esses aspectos em sua vida sexual, tomar decisões e, eventualmente, posicionar-se frente a eles (ARAÚJO et al., 2013).

Afirmação social do homem/pai de criança autista torna sua realidade mais enrijecida frente a uma sociedade que mostra anseios por um padrão previamente desenvolvido e quaisquer um que fuja a essa regra é intitulada como diferente, identificado nas falas com títulos de doidinhos, fator que tem relação direta com a necessidade de dominância mostrada pelo pai.

Outro fator que se relaciona é a abstenção demonstrada pelos pais ao falarem que não conseguem desenvolver o cuidado com sua criança deixando esta tarefa a cargo da mãe ficando implícita a forma de demonstrar que é tarefas femininas o emprego do cuidado à criança.

As representações sociais compartilhadas e presentes nos discursos do grupo inserem o poder de reinventar o comportamento dos indivíduos, proporcionando a compreensão sobre

qual o sentido atribuído sobre ser homem frente a doença desconhecida. Ela lança sobre o sujeito uma ordem social que permite guiar suas ações, seus saberes e práticas, tornando o não familiar em familiar e reorganizando a dinâmica social do indivíduo para assim melhor perceber o contexto onde está inserido, confrontando seus conhecimentos, suas crenças e seus medos com os dos demais membros do grupo social para assim superarem suas dificuldades de enfrentamento da doença (MOSCOVICI, 2011).

Almeida (2009) apresenta em seu estudo que as Representações Sociais numa perspectiva genética possibilitam, então, a compreensão dos papéis e funções que elas ocupam nas interações sociais. Assim a abordagem que define a ancoragem da Representação Social da família numa perspectiva dinâmica e histórica, considerando o movimento das pessoas nas tomadas de decisão, seu lugar no espaço social e no tempo.

Quando analisado os desejos do pai da criança autista observa-se que o desejo que o filho seja uma criança aceita no meio social, como qualquer outra que seja considerada normal e sem possíveis limitações. Apresentam a eles suas necessidades de que essas crianças sejam adultos bem sucedidos, ou apresentam a eles sonhos comuns como uma criança que será um jogador de futebol famoso.

O indivíduo autista mostra grande dificuldade em mostrar sentimentos e reconhecer emoções de outros a sua volta, ele raramente inicia uma interação ou mantém vínculos de contato por tempo prolongado. Assim o desenvolvimento é caracterizado por além de mostrar dificuldades no contato afetivo verbal, apresenta significativa interferência no contato não verbal.

Ao ser analisado uma comparação com o estudo de famílias apresentados por Cervený e Berthoud (2002), o ciclo vital é um conjunto de etapas com fases definidas em um conjunto de etapas no qual as famílias passam por um conjunto de etapas definidas com critério nos quais possam interagir desde o início da sua constituição até a morte.

Identifica-se então o luto evidente durante o primeiro contato do pai com a criança autista, passando esse diagnóstico a ser insignificativo frente ao desenvolvimento aprestado pela criança autista.

As transformações que são exigidas pelo meio sociocultural e quando relacionados a figura paterna com todos a rigidez exigida de um provedor financeiro, respeitado por toda a família passa a ser o que tem que fornecedor carinho e suprir as necessidades apresentadas por seus filhos, passando a fazer parte da educação e do desenvolvimento do cuidar na criança autista, tornando-se um espelho ou uma referência a ser seguida.

A figura paterna ganhou um espaço familiar e passou a dividir com a mulher os afazeres

domésticos e a obrigação de criar os filhos. Pode-se considerar desta forma que a presença do pai na vida de um filho é tão fundamental quanto a presença da mãe, quando se pensa em um bom desenvolvimento sócio emocional da criança, sob vários níveis e circunstâncias deixando de ser visto como disciplinador com a função de punir e passando a educar interagir e desenvolver.

A participação efetiva do pai na vida de um filho promove segurança, autoestima, independência e estabilidade emocional. Fator que corroboram com o exposto no estudo aplicando-se um desenvolvimento mais significativo da criança autista.

A mulher deixa de ser a dona de casa, que apenas cuidava da família e exercia o papel de protetora, dar lugar à companheira que, mesmo envolvida emocionalmente com os filhos, pode dividir as responsabilidades com a aproximação da presença paterna. Os movimentos, que se observam em tempos de mutação e transição da paternidade, aproxima-se de um futuro no qual o pai será aproximado da criança, e dividirá com a mãe a responsabilidades sobre as necessidades apresentadas pelas crianças.

Percebemos que apesar do familiar possuir o conhecimento do meio comum expresso através da representatividade do universo reificado, devemos entender que através da representação social dele, o mesmo transforma-se em cuidador, por isso, devemos entender a importância do familiar na construção de nossos planos de cuidados para a criança autista, dessa forma o mesmo sendo o elo entre o sucesso do tratamento e a comunicação entre ambos.

Desta forma entende-se que apesar de um período vivenciando o luto por ter uma criança autista os pais passam a aceitar e tornam-se capaz de sonhar um futuro para seus filhos tendo em vista a relação de desenvolvimento de cuidado e o sonhar independente para essas crianças que se tornarão adultos.

## 10.7 DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA AUTISTA: REPRESENTAÇÃO SOCIAL DE FAMILIARES CUIDADORES SOBRE O ACOMPANHAMENTO ESCOLAR

Dialogar sobre Educação Especial no Brasil ainda é bastante delicado quando se trata de inclusão escolar. São inúmeras discussões que perpassam pela legislação, teorias e práticas, além de muitos debates e perspectivas que giram em torno do processo de incluir alunos com necessidades especiais no sistema educacional regular (TOGASHI; WALTER, 2016).

A origem do termo inclusão vem do latim “*inclusionem*” e refere-se a abranger, envolver, fechar, colocar alguma coisa dentro de outra. Partindo-se desta definição, percebe-se que só há a necessidade de incluir algo que está fora. Ao se pensar no ambiente educacional, é essencial

refletir sobre as causas que levam a essa exclusão que gera a necessidade da polêmica inclusão.

No Brasil, a adoção do discurso a favor da inclusão foi influenciada pela Declaração Universal dos Direitos Humanos, embora o grande marco seja sem dúvida a Constituição Federal de 1988, que estabelece em sua redação a educação como “um direito de todos” (BRASIL, 1988).

Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) (APA, 2012), para se diagnosticar uma pessoa com TEA, é necessário atender aos seguintes critérios: a) na comunicação e interação social em diversos contextos, b) nos padrões de comportamento, interesses e atividades restritos e repetitivos (ocorridos em falas, movimentos ou manuseio de objetos de forma estereotipada ou excessiva fixação em rotinas e padrões ritualizados) e c) os sintomas devem estar presentes desde a primeira infância.

Neste sentido, os diversos debates sobre a inclusão escolar no sistema educacional brasileiro encontram o árduo desafio de buscar soluções capazes de atender com qualidade a questão da universalização do ensino para todos e garantir de fato o acesso e permanência. A partir desta perspectiva, Mantoan (2006) assume a inclusão escolar como uma proposta na qual qualquer aluno tenha acesso ao ensino regular. Para que a educação promovida pela escola possa alcançar todos os alunos, são necessárias adaptações na metodologia de ensino, no currículo e na própria avaliação a fim de que se possa respeitar as limitações de cada aluno e explorar ao máximo seu potencial individual.

Para que se cumpra esta proposta, existem no Brasil diversos documentos oficiais que regem e norteiam o funcionamento de adaptações e adequações para promover a inclusão escolar, dentre os quais é válido mencionar a Resolução nº. 2/2001, que instituiu as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Essa resolução representa um avanço quanto à essa universalização do ensino, pois atribui à escola o dever de adaptar-se às necessidades dos alunos, como pode ser percebido a partir da seguinte recomendação do artigo 2º: “Os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizar-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para a educação de qualidade para todos”.

No entanto, Camargo e Bosa (2009) defendem a importância da inclusão dos alunos com autismo no contexto regular de ensino, principalmente no que se refere à sua socialização, pois é no ensino regular que se torna possível “proporcionar às crianças com autismo oportunidades de conviver com outras da mesma faixa etária possibilita o estímulo às suas capacidades interativas, impedindo o isolamento contínuo”.

O autismo é considerado atualmente uma disfunção orgânica graças a várias evidências.

Ao abordar a questão dos interesses e atividades repetitivas e estereotipadas que marcam traços importantes do comportamento autista, Coelho e Aguiar (2015) dividem em quatro grupos a complexidade de tal comportamento: Atividades repetitivas e estereotipadas simples, atividades repetitivas e estereotipadas complexas, com objetos, atividades estereotipadas complexas, envolvendo rotinas e atividades repetitivas complexas, verbais ou abstratas.

Quando se trata de inclusão de indivíduos com TEA, o processo de inclusão escolar tende a ser ainda mais delicado. O comprometimento na comunicação, interação social e a presença de padrão restrito e repetitivo de comportamento podem acarretar prejuízos no sucesso do aluno na sala de aula regular, caso não haja um direcionamento eficaz, uma vez que o fato de o TEA ser tão complexo pode ser um fator que dificulte a entrada de pessoas com esse diagnóstico em escolas (GOMES; MENDES, 2010).

A Teoria das Representações Sociais proposta pelo psicólogo social francês Serge Moscovici e apresentada por ele na obra intitulada *A representação social da psicanálise* preocupa-se fundamentalmente com a inter-relação entre sujeito e objeto e como se dá o processo de construção do conhecimento, ao mesmo tempo individual e coletivo na construção das Representações Sociais, um conhecimento de senso comum. Partindo dos pressupostos gerais dessa teoria: o significado que alguém atribui a um dado objeto é uma construção psicossocial (MOSCOVICI, 1978).

De acordo com Moscovici (1978), as relações sociais que estabelecemos no cotidiano são fruto de representações facilmente apreendidas, portanto a Representação Social para Moscovici possui uma dupla dimensão, Sujeito e Sociedade, situando-se no limiar de uma série de conceitos sociológicos e psicológicos.

Segundo Jean-Claude Abric, as RS assumem uma configuração composta por um duplo sistema, um central e um periférico, cujas características e funções que desempenham são diferentes. No núcleo central (NC), podem ser identificadas as manifestações do pensamento social, necessárias para garantir a identidade e permanência de uma RS em um grupo social. Estas congregam uma certa quantidade de crenças, coletivamente produzidas e historicamente situadas, as quais não são facilmente negociáveis, ou seja, constituem o fundamento dos modos de vida e do sistema de valores desse grupo (ABRIC, 2003).

Abric (2003) considera o sistema periférico mais flexível do que o sistema central, sendo a parte mais acessível da RS. O sistema central incorpora os elementos mais resistentes a mudanças. Por seus elementos estarem relacionados ao contexto mais imediato e à história idiossincrática do indivíduo, o sistema periférico é constituído por elementos passíveis de mudanças, permitindo a adaptação do indivíduo a mudanças de conjuntura.

Uma vez estabelecida social e culturalmente a necessidade da constituição de organizações sociais formais além da família para atendimento à infância, registra-se ao longo da história uma série de proposições quanto às principais dimensões que devem estruturar o cotidiano nas instituições de Educação Infantil (SARMENTO; CERISARA, 2004).

No entanto, o que se observa ainda é que existem obstáculos referentes à inclusão educacional do aluno com autismo, seja em classe regular ou mesmo em classe especial, devido ao fato de muitos profissionais, de acordo com Bridi; Fortes e Bridi Filho (2006), experimentarem certo "*medo*" de atuar com o sujeito autista, quer seja pelo desconhecimento sobre a condição autista em si ou por defrontarem-se diariamente com a possibilidade de não obterem respostas diante de uma intervenção pedagógica com tal aluno.

Para analisar as representações sociais de familiares cuidadores de crianças autistas participantes da pesquisa, utilizamos variáveis e traçamos a caracterização dos participantes em cada entrevista realizada durante o atendimento no HUBFS.

Tendo em vista que aos participantes (N=20) foi solicitado que registrassem palavras para os indutores: "Quando eu falo autismo o que lhe vem à cabeça...", "Quando eu falo autocuidado o que lhe vem à cabeça?", "Quando eu falo a palavra família o que lhe vem à cabeça?", bem como o de que todos atenderam à instrução, do total das 60 respostas registradas 40 foram diferentes. Oliveira et al., (2005) e Wachelke e Wolter (2011) ensinam que, no caso do pesquisador encontrar uma variedade lexical nas informações recolhidas, é recomendável que proceda à transformação dessas palavras e informe os critérios adotados.

Neste estudo foram legitimadas de classe apresentadas com maior frequência, não foram categorizados semanticamente com finalidade de formar homogeneização semântica conforme orientação dos autores Wachelke e Wolter (2011), quando essa categorização é utilizada. A palavra "superação" foi a de maior frequência (25).

Esta identificação foi realizada em planilhas de Excel com maiores categorizações e evidenciando as palavras "superação", "Educação" e "Amor". A primeira periferia, segundo Abric (2003), traz elementos com caráter mais flexível e prático, associado às características individuais, adaptando a representação às experiências cotidianas e permitindo uma diferenciação em função do vivido.

O sentido geral da única palavra ali alocada, "aprender", demonstra possíveis relações com os sentidos predominantes no cenário referente à Educação Infantil, no qual o "educar" propicia condições favoráveis para a aprendizagem e desenvolvimento das crianças (HADDAD, 2009; BARBOSA et al., 2011).

**Quadro 1** – Frequência das palavras apresentadas.

<b>Palavras apresentadas</b>	<b>Frequência de apresentação</b>
Superação	25
Educação	20
Amor	12

Dados da pesquisa (2017).

Tomando o conjunto dos resultados apresentados no Quadro 1 e comparando-os, podemos dizer que indicam o universo simbólico e a centralidade da Representação Social. Segundo Abric (2005), essas informações são produto e processos de uma atividade mental, através do qual um indivíduo ou um grupo reconstitui a realidade com a qual ele se confronta e para a qual ele atribui um significado específico.

Como é de afirmação nesse estudo, apresentado por meio das falas dos entrevistados o desenvolvimento educacional das crianças autistas é também prioridade dentro do crescimento e desenvolvimento infantil desejando melhorias para um futuro independente.

#### 10.8 MÃES DE AUTISTA E A NECESSIDADE DE DESENVOLVIMENTO ESCOLAR

De acordo com o instinto protetor desenvolvido em torno da criança com dificuldade de interação, o fator de acompanhamento em uma escola de ensino regular se faz pouco cômodo a mães ou familiares cuidadores que precisam deixar seus filhos para exercerem outras atividades, conforme relatado abaixo.

Relatos de medo de que a escola não consiga suprir as necessidades das crianças são frequente relatados.

*A maior dificuldade é de encontrar profissional especializado porque é uma área de uma nova descoberta. **Dá medo quando não se encontra e ele não é aceito facilmente.** (E1).*

*Tenho medo desse futuro aí (riso nervoso), **tenho medo até porque eu percebo que a escola não está preparada né aí a gente é aquela luta, muda de escola às vezes muda de professor e aí pra ele se adaptar de novo [...]** E aí a gente percebe que o próprio professor não consegue se adaptar, não consegue ajudar muito não [...]. (E2).*

*Ele vai muito bem na escola, quando ele não quer fazer a atividade as professoras vão aconselham ele e ele faz né. Eu pensei que como ele tá no quarto ano eu pensei que ele ia ficar retido, **mas antes ele mudou muito de escola tive medo de não encontrar uma que aceitasse ele.** (E4).*



Seguindo esta linha de pensamento, tem-se a observação de um modelo ABA (Análise Aplicada do Comportamento) de desenvolvimento para empregar-se ao fator educacional e desenvolver as habilidades pouco existentes nas crianças autistas. Por meio de etapas, o modelo ABA busca ensinar à criança habilidades que ela não possui. É uma ciência que tem suas origens nas teorias comportamentais, como o condicionamento operante de Skinner, que associa cada comportamento a uma consequência. Sua utilização em crianças foi desenvolvida por pais que, preocupados com a pouca evolução do filho, decidiram implementar o ABA em substituição a terapias anteriores que não surtiram resultados expressivos.

Em concordância com estudos apresentados e relacionados ao autismo, identifica-se que o sentimento de medo apresentado por pais e cuidadores também se faz significativo para busca de novas tecnologias.

Por não serem preparados para o acompanhamento de crianças com dificuldade na interação social, os profissionais das mais diversas áreas do conhecimento afastam o que é estranho ou desconhecido dentro de suas áreas de atuação.

#### 10.9 PAIS E PROFESSORES: O ACOMPANHAMENTO DA CRIANÇA AUTISTA

Geralmente as dificuldades de interação entre crianças autistas exigem que um profissional integre múltiplas competências de vários domínios, como conhecimento de conteúdo, habilidades em colaboração, comunicação e gerenciamento. Por outro lado, cada domínio de competência é relevante para muitas atividades diferentes.

As dificuldades apresentadas por professores também são frequentes segundo o relato dos entrevistados.

*Todo dia a gente tem dificuldade, como a gente não tem tanto conhecimento, então tem dias que ele tá em crise, ele chora ele grita, as pessoas não entendem, acham que é tolice, e com os professores que ele já teve sempre foi assim a aí vamos mudando pra ver se ele consegue evoluir [...]. (E7).*

*Ele esteve em uma escola que era nítido que não queriam ele, a professora várias vezes me ligava dizendo que era pra ir buscar. Eu sempre achei que ela tinha medo dele [...] (riso triste). (E9).*

*A médica me disse que tinha que por ele na escola que seria bom pra ele, aí botei, mas teve uma vez que cheguei pra buscar ele estava todo sujo [...] Me deu vontade de bater na professora, mas depois fiquei triste e não levei mais ele. (E19).*

O planejamento do atendimento à criança com autismo deve ser estruturado de acordo

com o desenvolvimento dela. Por exemplo, em crianças pequenas as prioridades devem ser a fala, a interação social/linguagem e a educação, entre outros, que podem ser considerados ferramentas importantes para promoção da inclusão da criança com autismo. Além disso, deve-se promover uma mudança na representação social sobre a criança com autismo, sendo importante que a escola e o professor fundamentem sua prática a partir da compreensão dos diferentes aspectos relacionados a este tipo de transtorno, além de suas características e as consequências para o desenvolvimento infantil.

No entanto, o que se observa ainda é que existem obstáculos referentes à inclusão educacional do aluno com autismo, seja em classe regular ou mesmo em classe especial, devido ao fato de muitos profissionais, de acordo com Bridi, Fortes e Bridi Filho (2006), experimentarem certo "medo" de atuar com o sujeito com autismo, quer seja pelo desconhecimento sobre a condição autista em si ou por defrontarem-se diariamente com a possibilidade de não obterem respostas diante de uma intervenção pedagógica com tal aluno.

É necessário entender, contudo, que não se pode observar somente o fator incorreto apresentado por profissionais envolvidos no desenvolvimento do autista. São identificados também os profissionais que se fazem ímpar na vivência e na aprendizagem da criança, sendo seus facilitadores e principais alicerces para a integração social.

*A gente acha que ele não vai mais precisar de facilitadora, porque ele está se alfabetizando ele escreve o nome dele, ele faz os numerais, e já está conseguindo ele usa o meio de comunicação por figuras. (E17).*

*Está retomando as atividades com ABA, com relação à interação a gente está vivendo a expectativa de liberação pra escola, de que ele consiga voltar pra escola e aí voltar a ter contato porque hoje ele não tem contato com outras crianças. (E18).*

Dessa forma, o processo de aprendizagem que ocorre quando uma pessoa interpreta o estímulo ambiental chama a atenção do outro para os seus aspectos cruciais, atribui significado à informação recebida e a transcende para a aprendizagem de regras e princípios que podem ser aplicados a novas aprendizagens, tornando o estímulo ambiental relevante e significativo, o que favorece o desenvolvimento do outro. O estímulo do facilitador é necessário para a integração da criança no vínculo social.

Grande parte dos entrevistados consideram a educação escolar como fator fundamental para a integração social da criança, bem como sua independência futura. Segundo o estudo apresentado por Schmidt et al., (2015), há na interação familiar uma melhor condição para o desenvolvimento dessas crianças, mas que o fator escolar possibilita a interação para um ambiente social.

Ao se analisar a busca de familiares por mais conhecimento sobre a síndrome, tem-se que em todos os entrevistados foi aflorado o conhecimento sobre o diagnóstico recebido para então buscar uma melhora do desenvolvimento da criança.

A saída do senso comum para um saber científico faz com que os pais adquiram maior segurança em apresentar seu filho à sociedade e enfrentarem as dificuldades apresentadas com a interação social.

*Ouvia falar, mas eu não estudava hoje eu estudo [...] pesquisa sobre o autismo justamente por causa dele pra mim procurar ajuda [...]. (E8).*

*Já tinha ouvido falar em alguns jornais e na televisão, mas agora que eu vou atrás pra saber os direitos dele. (E10).*

*O autismo eu não conhecia aprofundada, pensava que era uma doença que a criança ficava isolada né? e tinha um déficit cognitivo muito comprometido. Antes de ter um filho eu não tinha contato com nenhuma criança, com nenhum adulto pessoalmente. A primeira pessoa que eu tive contato direto foi com meu filho, mas eu fui atrás para saber o que era o que podia acontecer [...]. (E12).*

Neste sentido, ao se analisar de forma comparativa as falas obtidas com o estudo, a busca por fontes seguras de informação se faz presente na maioria dos entrevistados com o intuito de manter a centralidade do cuidado com a criança em todos os sentidos de crescimento e desenvolvimento. Verifica-se também que o conhecimento adquirido pelo familiar traz o conforto de que poderão buscar segurança para as necessidades apresentadas pelas crianças.

Os símbolos e os significados fazem parte do sistema de RS dos sujeitos, que tem em Moscovici sua primeira base teórica. O objetivo da Teoria das Representações Sociais (TRS) é explicar os fenômenos do homem segundo uma perspectiva coletiva, sem perder de vista a individualidade dos sujeitos. Jodelet se incumbira de definir sinteticamente as RS como “uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, tendo uma visão prática e concorrendo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”.

As representações são criadas devido à necessidade de identificação e resolução dos problemas gerados pelo mundo em constante transformação, o que dá origem a novos conhecimentos científicos. Logo, o processo de formação de representações que dá sentido a esses conhecimentos científicos é renovado (TABORDA; RANGEL, 2016).

A representação social designa um mundo de pensamento social que compreende uma gama enorme de significados, produzida por meio do mundo simbólico, por meio da palavra comunicada (SÁ, 1996). As representações são criadas devido à necessidade de identificação e resolução dos problemas gerados pelo mundo em constante transformação, o que dá origem a novos conhecimentos científicos.

De acordo com Moscovici (1978), as relações sociais que estabelecemos no cotidiano são fruto de representações facilmente apreendidas, portanto a Representação Social para Moscovici possui uma dupla dimensão, Sujeito e Sociedade, situando-se no limiar de uma série de conceitos sociológicos e psicológicos. Neste sentido, familiares e cuidadores tomam a base de cuidado direto da criança tentando facilitar sua compreensão com o mundo externo e buscando novas tentativas para a integração social do autista.

Assim a importância da reciprocidade entre mães e as ações de seu filho tem melhor condição de ajustar-se ao ritmo da criança, permitindo que na díade estabeleça-se uma relação sincrônica e simétrica. Nogueira e Moura (2007) concluem que as mães, ao se envolverem com os bebês por meio de reações e ajustes, estimulam a expressão afetiva da criança e fornecem as pistas para a continuidade das interações que favorecem o desenvolvimento da atenção compartilhada, independentemente de suas dificuldades de interação. As falhas decorrem de um prejuízo primário que envolve comprometimento da conexão afetiva inata. A falta significativa a ser apresentada pela criança é de contato ocular, de resposta ao chamado pelo nome e ausência de sorriso social.

Durante muito tempo, crianças autistas foram descritas como incapazes de estabelecer laços afetivos com seus cuidadores Sanini et al., (2008). No entanto, pesquisas sobre apego reverteram essa imagem. Em uma pesquisa precursora sobre o tema, Sigman e Ungerer (1984) indicaram a presença de apego de crianças autistas com suas mães, para as quais dirigiram maior número de comportamentos sociais e de contato afetivo do que para o experimentador.

Desta forma, é possível observar que as mães apresentam certa dificuldade em aceitar a condição apresentada pela criança autista, mas que conseguem desenvolver um vínculo afetivo significativo e o medo apresentado por elas se faz evidente quando se tem a necessidade de criar novas rotinas ou deixar as crianças em escolas.

É unânime entre todos os participantes do estudo o reconhecimento da importância da escola na vida das crianças, porém o medo apresentado e relatado em relação à dificuldade de interação da criança se apresenta em cada caso.

Embora o desenvolvimento cognitivo seja resultado dos dois modelos de interação indivíduo-ambiente, a interação baseada em Experiência de Aprendizagem Mediada (EAM) é a que mais afeta o desenvolvimento cognitivo estrutural da criança. A qualidade da interação é representada pela quantidade de EAM e depende do contexto em que ocorre. De tal modo, a interação professor-aluno é entendida como um processo de mão-dupla interativa, no qual o mediador deve envolver o mediado em atividades de resolução de problemas com objetivo de auxiliá-lo a enfrentar as tarefas/problemas com eficácia e enriquecer os comportamentos,

visando à autonomia do aluno em atividades futuras.

Ao pensar em fatores de aprendizagem, as mães/responsáveis por crianças autistas apresentam uma urgência em ver o desenvolvimento da criança atípica igualado ao desenvolvimento de uma criança típica, o que desfavorece o andamento das atividades propostas por professores com que trabalham buscando o melhor desenvolvimento das crianças autistas.

A partir do exposto, retorna-se também à questão da preparação da escola, que antes ocupava-se somente com um modelo de aluno e agora recebe o desafio de aperfeiçoar-se para cumprir seu papel de atender com qualidade à sua mais diversificada demanda. Para isso, precisa vencer o preconceito que deu origem à sua própria prática excludente e realizar um trabalho que dê início a um processo de emancipação.

Abordando as representações desses familiares e responsáveis, tem-se que em termos de processo consiste em saber como se constroem as representações, como se dá a incorporação do novo, do não familiar, aos universos consensuais. Nesse sentido, para Moscovici, a construção das representações envolve dois processos formadores: a ancoragem e a objetivação. Assim, conforme Sá, “o processo é responsável pelo enraizamento social da representação e de seu objeto” (SÁ, 1995).

Neste sentido, observa-se que esses familiares objetivam quando trazem a certeza de que suas crianças poderão se enquadrar facilmente no meio social de escola regular com outras crianças.

Para Jodelet, a objetivação de um determinado conceito ou objeto, por parte dos sujeitos, depende basicamente dos condicionantes culturais – acesso diferenciado às informações em função da inserção social dos sujeitos – e dos aspectos valorativos do grupo – sistema de valores do grupo. Dessa forma, as informações recebidas a respeito de um conceito ou objeto passam por uma organização para que possam adquirir uma imagem coerente, ou seja, a construção formal de um conhecimento em nível de senso comum.

Ao se analisar a ancoragem desses familiares, tem-se que a busca o conhecimento formal para manter-se atualizado sobre a síndrome apresentada por essas crianças, desenvolvem várias tentativas de conhecer melhor sobre a síndrome e assim poder ajudar sua criança.

Para Moscovici, o processo de ancoragem envolve “a integração cognitiva do objeto representado no sistema de pensamento preexistente”, ou seja, “sua inserção orgânica em um repertório de crenças já constituído”. Nesse sentido, através da ancoragem tornamos familiar o conceito ou objeto representado.

Tais representações partem da observação da realidade feita pelo indivíduo e

posteriormente relatada. A observação não pode, entretanto, acontecer de maneira assistemática. É necessário ter controle para evitar que o indivíduo “tome seus desejos por realidade” (MOSCOVICI, 1978).

O desejo apresentado por pais de autistas para que suas crianças tenham um desenvolvimento e interação social comparado aos de uma criança típica faz com que surjam várias tentativas de integração por mais inadequada que pareça para um bom desenvolvimento.

Identifica-se no estudo a necessidade de melhor aceitação diagnóstica e um manejo com maior acessibilidade para os pais e cuidadores, uma vez que se identifica a busca constante de conhecimento sobre a síndrome na tentativa de melhor conduzir seus filhos na interação com a sociedade.

Dessa forma, entendemos que a representação social permite ao sujeito interpretar o mundo, facilita a comunicação, orienta as ações e comportamentos e, nesse sentido, temos a ideia de que a prática escolar não está imune a um conhecimento oriundo da interpretação, da comunicação entre os sujeitos. Nesse contexto concebemos que a identificação das representações as quais permeiam a realidade educacional possa contribuir com a análise dessa realidade.

Assim, se entendemos que os comportamentos dos sujeitos não são determinados pelas características objetivas da situação, mas sim pela representação dessa situação, as pesquisas a partir dessa perspectiva abrem possibilidades de verificação das práticas escolares, tomando como ponto de partida o conteúdo das representações.

## 11 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo evidenciou as representações sociais de pais e familiares de crianças autistas. Ao desenvolvê-lo podemos conhecer o sentir e forma de agir em relação ao transtorno autístico.

A apresentação do manuscrito publicado que relacionam a pesquisa de enfermagem no contexto das representações sociais evidencia a fragilidade e o desconhecimento que cercam o estudo realizado pelos profissionais enfermeiros podendo ser reflexo da pouca importância dedicado à pesquisa e a dificuldade evidente de recurso financeiro por grandes áreas regionais como norte e centro oeste onde as dificuldades direciona-se ao pouco tempo que resta do profissional de enfermagem que possuem dois ou três vínculos empregatícios e se distancia de pesquisas que podem ser fator determinante para o conhecimento teórico e científico da formação.

O estudo também nos permitiu evidenciar que o familiar não é prioridade na atenção quando o principal afetado é uma criança ficando aquele como o ser que tem por obrigação de ficar unicamente a este, assim evidencia-se que a enfermagem se faz um dos principais elos entre a melhora do doente crônico e a vivência da aprendizagem requerida pelo doente.

Ressalta-se a mãe como a principal afetada no cuidado da criança portadora de doença crônica dedicando-se direta e puramente ao adoecido, o estudo das representações sociais nesse contexto desvela a necessidade que emerge do cuidado e suas expectativas direcionadas a criança e seu desenvolvimento.

Destaca-se também a construção do conhecimento socialmente compartilhado, considerando a relação com as atitudes e estereótipos na formação do pensamento social, partindo dos conteúdos mais explícitos até os menos acessíveis das representações sociais construídas, reforçando a importância do estudo do fenômeno, entendendo que a mesma tem como domínio privilegiado o estudo da interação do sujeito com o meio que se insere.

Entende-se que, conhecimento dessas representações teve como agente facilitador o referencial centrado nos conceitos da Teoria das Representações Sociais, por ter possibilitado a compreensão da relação do indivíduo com o objeto psicossocial – O Autismo, assim como a inserção em seu cotidiano familiar. Outro ponto a ser ressaltado é que a representação contribuiu para a construção da realidade desse grupo, além do entendimento do contexto psicossocial a qual o mesmo é inserido.

As transformações apresentadas pelas famílias ficaram evidente como mudanças impostas pelo meio sociocultural. E ao se observar as condutas tomadas por pais frente à criança autista, os mesmos tendenciam a se ver como provedor puramente financeiro ainda com a visão patriarcalista envolvida tornando maior a invasão do meio social ao que é vivenciado pelo familiar.

A retratação do pai também se faz evidenciada por ser referencia na evolução do desenvolvimento da criança, trazendo segurança independência e o desejo apresentado sobre o futuro com grandes sonhos voltados aos autistas e acreditando que eles são capazes de atingir grandes resultados.

Em análise comparativa feita com o pai a mãe passa a ser apresentada como dona de casa a qual é a primeira a optar por largar toda sua rotina para se dedicar ao filho sem vislumbrar a necessidade em dividir tal carga de rotina e deixar o pai fazer parte de um processo com igualdade em cuidar da criança.

Identifica-se que ao aceitar a presença integrada da família no desenvolvimento da criança todos os cuidadores imediatos bem como os pais expressam um conhecimento representativo do universo reificado assim apresentando a possibilidade de entendimento da representatividade do universo reificado e sua importância dentro do desenvolvimento do cuidar na criança autista.

Desta forma, a aceitação referida por mães quando apresentam suas crianças na sociedade com a finalidade de inserir os mesmo para conhecimento social e tem uma fonte de informação para que assim tenham a possibilidade de retirar o rotulo de doente ou doidinho que frequentemente é relatado por sua família.

Desprende-se ainda no estudo que a necessidade de se tornar comum e não ser o diferente no meio é o real desejo de grande parte dos entrevistados, que tomam para si as reações do meio social e as transformam em dificuldade para o desenvolvimento da criança autista, impondo a essas uma maior limitação da que já é inerente a seu desenvolvimento.

Ao se aplicar a representações sociais no campo da pesquisa em enfermagem e tem se caracterizado pela sua pluralidade e complexidade conceitual nos estudos e se coloca como uma opção que possibilita a compreensão de uma realidade concreta dos responsáveis trazendo a realidade de sua vivencia social. Assim associada ao universo do familiar da criança autista abstrai-se o conhecimento de cada familiar cuidador voltado ao bem estar no crescimento e desenvolvimento da criança.

Também abordado o desenvolvimento escolar no estudo como sendo parte fundamental do crescimento e desenvolvimento da criança e contribuem para que as mães aprendam a lidar



com sentimentos contraditórios e expectativa sobre o futuro da criança, que por vezes é possível de ser identificados na superproteção e negação a respeito da síndrome onde passam à tentativa de tentar a introdução da criança na sociedade precocemente.

Analisado neste estudo também o perfil de pessoas em atendimentos tem a necessidade de um acolhimento para conseguirem se adequar a nova necessidade apresentada em sua realidade, uma vez que sobressai que a criança autista por vezes não é o único filho nesta estrutura familiar, fazendo com que haja uma readequação para acompanhamento e dedicação por parte do cuidador imediato.

A sistematização do conhecimento a ser repassado ao familiar cuidador imediato pode contribuir fortemente para o planejamento estrutural familiar, bem como dos programas oferecidos a essas famílias através de programas de governo.

As queixas sobre a carência de informação também se fez frequente por parte da população entrevistada. Considerando de grande valia a implantação de rede de suporte familiar dentro do serviço de assistência médica, pois as que se apresentam nos relatos são formados por mães através de suas experiências muitas vezes negativas que tentam conduzir outras mães com diagnóstico recente.

Nesta fase pode-se estabelecer com o enfermeiro a busca pela informação a respeito dos meios alternativos de comunicação, caso já sejam utilizados pelo atendido e da interação com os familiares. Denota-se a importância de um olhar cuidadoso, desprovido de preconceitos, atento às necessidades do outro e ao seu sofrimento, visto que, na maioria das vezes ele não de expressará através de comunicação verbal efetiva. É necessário a sensibilidade para cuidar e preocupar-se com o outro.

A importância ao atendimento de enfermagem por vezes foi comentada pelos entrevistados. Nessa área de atuação ainda pouca explorada e, conseqüentemente, proporcionar uma enfermagem mais atuante na área de saúde mental, fator que pode vir a reduzir os agravos apresentados pelas crianças como exemplo as crises agressivas e pouca ou nenhuma comunicação com o familiar cuidador.

Contudo o autismo apresentado com o olhar do enfermeiro não é frequentemente explorado como estudo e deve-se discutir formas de desenvolver e atender a criança autista com vista a sua independência. A referida temática deve ser tomada como ponto de partida a contribuir com pesquisa e desenvolvimento da pessoa com autismo sendo hoje síndrome de grande impacto social e com características altamente incapacitantes ao portador.

Dessa forma entende-se que os temas relacionados as, representações sociais, é terreno fértil que nos possibilita constatar a percepção de um grupo acerca de sua realidade, em dado

momento, inseridos num contexto social específico, independentemente da corrente pré-defendida pelo pesquisador. Mostra-se de igual importância a visualização do cuidador sobre a ótica da necessidade apresentada, pelos anseios, medos e esperanças que são vivenciados puramente para a sua criança doente.

## REFERÊNCIAS

ABRIC, J. C. **A abordagem estrutural das representações sociais**. Goiânia: AB, 2000.

ABRIC, J. C. **Pratiques sociales et représentations**. Paris: Presses Universitaires de France, 2003.

ALMEIDA, A. M. O. **A teoria das representações sociais**. Recife: UFPE, 2005.

ALMEIDA, A. M. O. Abordagem societal das representações sociais. **Sociedade e Estado**. Brasília, v. 24, n. 3, p. 713-737, set./dez. 2009.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 5.ed. Whashington: APA, 2012.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 4. ed. Porto Alegre (RS): Artes Médicas. 1995.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5. ed. Porto Alegre (RS): Artes Médicas, 2014.

ARAÚJO, J. S.; et al. The social representations of men about prostate cancer. **Rev. Cuid. Fundam. [Online]**. v. 5, n. 2, p. 3884-3893, abr./jun. 2013.

ARRUDA, A. Pesquisa em representações sociais. In: MENIN, M. S. S.; SHIMIZU, A. M. (Orgs). **Experiência e representação social**: questões teóricas e metodológicas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005. p. 59-92.

ASSIS, S. G. et al. Violência e representação social na adolescência no Brasil. **Rev. Panam. Salud Publica**. v. 16, n. 1, p. 43-51, 2004.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA (APA). **Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais**. 5. ed. Washington, DC: American Psychiatric Association, 2013.

BACKES, V. M. S. et al. Grupos de Pesquisa de Educação em Enfermagem do Brasil. **Rev. Esc. Enferm. USP [Internet]**.v. 46, n. 2, p. 436-442, Apr. 2012. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000200023>

BAPTISTA, M. N.; CREMASCO, G. S. Propriedades psicométricas da Escala Baptista de depressão infanto-juvenil. **Arq. Bras. Psicol.** Rio de Janeiro, v. 65, n. 2, p. 198-213, 2013. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arbp/v65n2/04.pdf>>. Acesso em 04 jan. 2018.

BARBOSA, C. G. et al. A família e o indivíduo no curso vital: compreensão trigeracional sobre a morte e o morrer. **Rev. Mal-Estar Subjet.** Fortaleza, v. XI, n. 3, p. 967-1011, set. 2011.

BARBOSA, M. C. S. **As crianças, o brincar e o currículo na educação infantil.** Pátio Educação Infantil, Porto Alegre: Artes Médicas. Ano 9, n. 27, abr/jun 2011.

BENCZIK, E. B. P. A importância da figura paterna para o desenvolvimento infantil. **Rev. Psicopedag.** São Paulo, v. 28, n. 85, p. 67-75, 2011.

BEZANILLA, J. M.; RUIZ, A. T.; MIRANDA, M. A. Primera aproximación sociométrica al Grupo Canguro de nível escolar. In: MURUETA, M. **Psicología salud y educación: avances y perspectivas en América Latina.** México: Amapsi Editorial, 2007.

BOEMER, M. R.; ROCHA, S. M. M. A pesquisa em enfermagem: notas de ordem histórica e metodológica. **Saude Societ.** v. 5, n. 2, p. 77-88, 1996.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra.** 9. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

BOSA, C. A. Autismo: atuais interpretações para antigas observações. In: BAPTISTA, C. R.; BOSA, C. A. (Orgs.). **Autismo e educação: reflexões e propostas de intervenção.** Porto Alegre: Artmed, 2002. p. 21-39.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília: Senado Federal, 1988.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qual. Res. Psychol.** v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006. doi: <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

BRIDI, F. R. S.; FORTES, C. C.; BRIDI FILHO, C. A. Educação e autismo: as sutilezas e as possibilidades do processo inclusivo. In: ROTH, B. W. (Org.) **Experiências educacionais inclusivas: Programa de educação inclusiva: direito à diversidade.** Brasília: Ministério da Educação, 2006. p.63-74.

BROWNS, F. H. O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 35-56.

BRUCE, E. Dorothea Orem's theory of self care. Presentation, 2007.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento.** 5. ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.

BYNG-HALL, J. Relieving parentified children's burdens in families with insecure attachment patterns. **Family Process.** v. 41, n. 3, p. 375-388, 2002.

CABRAL, I. E.; TYRREL, M. A. R. Pesquisa em enfermagem nas Américas esquisa em enfermagem nas Américas. **Rev. Bras. Enferm.**v. 63, n. 1, p. 104-110, jan.-fev. 2010.

CAMACHO, A. C. L. F. et al. An integrative review about nursing care to people with alzheimer's and their caregivers. **Rev. Pesqui. Cuid. Fundam. [Internet]**. v. 5, n. 3, p. 186-193, 2013. Disponível em:  
<[http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1731/pdf\\_957](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1731/pdf_957)>.  
Acesso: 10 Jan. 2017.

CAMARGO, S. P. H; BOSA, C. A. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. **Psicol Soc.** São Paulo, v. 21, n. 1, p. 65-74, Jan/Abr. 2009. doi:  
<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-71822009000100008>

CARNIEL, E. L.; SALDANHA, L. B.; FENSTERSEIFER, L. M. A atuação do enfermeiro frente à criança autista. **Pediatria.** São Paulo, v. 32, n. 4, p. 255-260, Out./Dez. 2010.

CARVALHEIRA, G.; VERGANI, N.; BRUNONI, D. Genética do autismo. **Rev. Bras. Psiquiatr.** v. 26, n. 4, p. 269-271, 2004. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462004000400012>

CEVENY, C.; BERTHOUD, C. **Visitando a família ao longo do ciclo vital.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

CEZAR, P. K.; SMEHA, L. N. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. **Estud. Psicol.** Campinas, v. 33, n. 1, p. 51-60, jan./ mar. 2016. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000100006>

COELHO, A. M.; AGUIAR, A. I. **Intervenção psicoeducacional integrada nas perturbações do espectro do autismo: um manual para pais e professores.** 2. ed. Porto: Porto Editora, 2015.

CORNEAU, G. **Pai ausente filho carente.** São Paulo: Brasiliense, 1991.

CORRÊA, M. C. C. B.; QUEIROZ, S. S. A família é o melhor recurso da criança: análise das trocas sociais entre mães e crianças com transtorno do espectro do autismo. **Ciênc. Cogn.** v. 22, n. 1, p. 41-62, 2017.

COUTINHO, M. P. L.; BU, E. A técnica de associação livre de palavras sobre o prisma do software Tri-Deux-Mots (Version 5.2). **Rev. Campo do Saber.** v. 3, n. 1, p. 219-243, Jan/Jun. 2017.

COUTINHO, M. P.; NÓBREGA, S. M. O teste de livre associação de palavras. In: COUTINHO, M. P. Representações sociais: abordagem multidisciplinar. João Pessoa: Ed. UFPB, 2003.

COWAN, W. M.; KOPNISKY, K. L.; HYMAN, S. E. The human genome project and its impact on psychiatry. **Annu. Rev. Neurosci.** v. 25, p. 1-50, 2002. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1586100>>. Acesso: 10 Dez. 2016.

DAVIDOVITCH, M. et al. Developmental regression in autism: maternal perception. **J. Autism Dev. Disord.** v. 30, n. 2, p. 113-119, Apr. 2000. Disponível: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/108320775>>. Acesso: 10 Jan. 2017.

DIÓGENES, M. A. R.; PAGLIUCA, L. M. F. Teoria do autocuidado: análise crítica da utilidade na prática da enfermeira. **Rev. Gaúcha Enferm.** Porto Alegre (RS), v. 24, n. 3, p. 286-293, dez. 2003.

DUVEEN, G. Uma psicologia social do conhecimento. In: MOSCOVICI, S. Representações sociais: investigações em psicologia social. Petrópolis: Vozes, 2003.

FACION, J. R. **Transtorno invasivo do desenvolvimento**. 2. ed. Curitiba: Ibplex, 2005.

FELIX, L. G.; SOARES, M. J. G. O.; NOBREGA, M. M. L. Protocolo de assistência de enfermagem ao paciente em pré e pós-operatório de cirurgia bariátrica. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 65, n. 1, p. 83-91, fev. 2012.

FERREIRA, A. B. H. **Dicionário Aurélio**. século XXI. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

FERREIRA, A. A.; OLIVEIRA, P. Autismo: análise da produção científica arrolada. In: WITTER, C.; BURITI, M. A.; WITTER, G. P. (Orgs.). **Problemas psicossociais**: análise de produção. Guararema, SP: Anadarco, 2007. Cap. 6, 2007. p.129-146.

IORE-CORREIA, O. **O papel da conexão afetiva na construção de um programa de intervenção precoce para crianças recém-diagnosticadas autistas ou com risco autístico**. 2010. Tese (Doutorado)- Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

FONTANELLA, B. J. B.; MAGDALENO JÚNIOR, R. Saturação teórica em pesquisas qualitativas: contribuições psicanalíticas. **Psicol. Estud.** Maringá, v. 17, n. 1, p. 63-71, jan./mar. 2012.

FOSTER P. C.; BENETT, A. M. Dorothea E. Orem. In: GEORGE, J. B. et al. (Orgs) **Teorias de enfermagem**: os fundamentos à prática profissional. Trad. Ana Maria Vasconcellos Thorell. 4. ed. Porto Alegre (RS): ARTMED, 2000. p. 83-102.

FOSTER, P. G. et al. The structural basis for tRNA recognition and pseudouridine formation by pseudouridine synthase I. **Nat. Struct. Biol.** v. 7, n. 1, p. 23-27, Jan. 2000.

GIVIGI, R. C. N. et al. Implicações de um diagnóstico: o que sentem as famílias dos sujeitos com deficiência? **Distúrbios Com.** São Paulo, v. 27, n. 3, p. 445-453, 2015.

GOMES, D. C. et al. Produção científica em educação em enfermagem: grupos de pesquisa Rio de Janeiro e Minas Gerais. **Rev. Gaúcha Enferm.** v. 32, n. 2, p. 330-337, 2011. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472011000200017>

GOMES, A. J.; RESENDE, V. R. O pai presente: o desvelar da paternidade em uma família contemporânea. **Psic.: Teor. e Pesq.** Brasília, v. 20, n. 2, p. 119-125, Mai-Ago. 2004. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722004000200004>.

GOMES, C. G. S. Autismo e ensino de habilidades acadêmicas: adição e subtração. **Rev. Bras. Ed. Esp.** Marília, v. 13, n. 3, p.345-364, Set.-Dez. 2007.

GOMES, C. G. S.; MENDES, E. G. Escolarização inclusiva de alunos com autismo na rede municipal de ensino de Belo Horizonte. **Rev. Bras. Educ. Espec.** Marília, v. 16, n. 3, p.375-396, 2010. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382010000300005>

GOMES, V. F.; BOSA, C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. **Estud Psicol.** v. 9, n. 3, p. 553-561, Set/Dez. 2004. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2004000300018>

GRAHAM. F.; RODGER. S.; ZIVIANI, J. Enabling occupational performance of children through coaching parents: three case reports. **Phys. Occup. Ther. Pediatr.** v. 30, n. 1, p. 4-15, Feb. 2010. doi: 10.3109/01942630903337536.

HADDAD, L. Professora de educação infantil? Em busca do núcleo central da representação social a partir da análise das evocações livres. **Nuances.** Presidente Prudente, Ano XV, v. 16, n. 17, p. 85-104, jan./dez. 2009. doi: <https://doi.org/10.14572/nuances.v16i17.322>

HARTWEG, D. L.; OREM, D. **Self-care deficit theory.** California: Sage, 1991.

HIRATA, H. Divisão, relações sociais de sexo e do trabalho: contribuição à discussão sobre o conceito de trabalho. **Em Aberto.** Brasília, Ano 15, n. 65, p.39-49, jan./mar. 1995.

HOBSON, P. **Cradle of thought.** London: Macmillan, 2002.

HOLFFMAN, A.; FIELD, S. The importance of family involvement for promoting self-determination in adolescents with autism and other developmental disabilities. **Focus Autism Other Dev. Disabl.** v. 14, n. 1, p. 36-41, Feb. 1999. doi: <https://doi.org/10.1177/108835769901400105>

JODELET, D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D. (Org.). **As representações sociais.** Rio de Janeiro: EDUERJ, 2001. p. 17-44.

JODELET, D. **As representações sociais.** Rio de Janeiro. Ed UERJ, 2001.

JODELET, D. **Loucuras e representações sociais.** Petrópolis: Vozes, 2005.

JOHNSTON, D.; SWANSON, D. Constructing the 'good mother: the experience of mothering ideologies by work status. *Sex. Roles.* v. 54, n. 7-8, p. 509-519, 2006.

JOVCHELOVITCH, S.; GUARESCHI, P. (Orgs.). **Textos em representações sociais.** Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. *Acta Paedopsychiatr.* v. 35, n. 4, p. 100-136, 1968.

KAPLAN, H. I. **Compêndio de psiquiatria:** ciência do comportamento e psiquiatria clínica. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 1997.

KARST, J. S.; VAN HECKE, A. V. Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clin. Child. Fam. Psychol. Rev.* v. 15, n. 3, p. 247-277, Sep. 2012. doi: 10.1007/s10567-012-0119-6

KEMPER, T. L.; BAUMAN, M. L. Neuropathology of infantile autism. *Mol. Psychiatry.* v. 7, Suppl. 2, S12-3, 2002. doi: 10.1038/sj.mp.4001165

KOEGEL, R. L. et al. Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *J. Autism Dev. Disord.* v. 22, n. 2, p. 205-216, jun. 1992.

LEITE, B. S. et al. A vulnerabilidade dos cuidadores de idosos com demência: estudo descritivo transversal. *Rev. Bras. Enferm.* Brasília, v. 70, n. 4, p. 682-688, July/Aug. 2017. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0579>

LEOPARDI, M.T. **Teorias em enfermagem: instrumentos para a prática.** Florianópolis: Papa-Livros; 1999.

LEOPARDI, M. T. **Teoria e método em assistência de enfermagem.** 2. ed. Florianópolis: Soldasoft, 2006.

LIMA, M. F. et al. Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. *Rev. Rene.* v. 14, n. 4, p. 665-673, 2013.

MAHLER, M. S. **O nascimento psicológico da criança:** simbiose e individuação. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

MALHOTRA, S.; GUPTA, N. Childhood disintegrative disorder: reexamination of the current concept. *Eur. Child Adolesc. Psychiatry.* v. 11, n. 3, p. 108-114, 2002. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12369769>>. Acesso em: 05 Jan. 2017.

MANTOAN, M. T. E. Igualdade e diferenças na escola como andar no fio da navalha. **Educação.** Santa Maria, v. 32, n. 2, p. 319-326, jul./dez. 2007 doi: 10.5902/19846444



MARINOPOULOU, M. et al. Asperger syndrome and schizophrenia: a comparative neuropsychological study. **J. Autism Dev. Disord.** v. 46, n. 7, p. 2292-2304, Jul. 2016. doi: 10.1007/s10803-016-2758-9

MARKOVÁ, I. Dialogicidade e representações sociais: as dinâmicas da mente. Petrópolis, RJ: Vozes; 2006.

MARQUES E SILVA, R. M. F. et al. Promoção do bem-estar ao acompanhante no ambiente hospitalar: intervenção de enfermagem grupal. **Rev. Enferm. UFPE Online.** Recife, v. 7, n. 5, p. 1390-1397, maio 2013. doi: 10.5205/reuol.3960-31424-1-SM.0705201318

MATTOS, P. L. C. L. Bibliometria: a metodologia acadêmica convencional em questão. **RAE - Eletrônica.** v. 3, n. 2, p. 1-6, 2004.

MELLO, A. M. S; Associação amigos do autista (AMA). **Autismo: guia prático.** 7. ed. Brasília: CORDE, 2007. Disponível em: <[https://www.ufrgs.br/telessauders/documentos/biblioteca\\_em\\_saude/055\\_material\\_saude\\_livro\\_autismo.pdf](https://www.ufrgs.br/telessauders/documentos/biblioteca_em_saude/055_material_saude_livro_autismo.pdf)>. Acesso em: 07/08 2016.

MELLO, I. M. et al. **Interação terapêutica e terapia.** 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2009.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm.** v. 10, n. 4, p. 758-764, Out-Dez. 2008.

MERCHÁN-NARANJO, J. et al. Executive function is affected in autism spectrum disorder, but does not correlate with intelligence. **Rev. Psiquiatr. Salud Ment.** v.9, n. 1, p. 39-50, Jan-Mar 2016. doi: 10.1016/j.rpsm.2015.10.005

MINATEL, M. M.; MATSUKURA, T. S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Rev. Ter. Ocup. Univ.** São Paulo, v. 25, n. 2, p. 126-134, maio/ago. 2014. doi: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v25i2p126-134>

MINAYO, M. C. S.; SOUZA, E. R. É possível prevenir a violência? Reflexões a partir do campo da saúde pública. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 1999;4(1):7-23. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81231999000100002>

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 11 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MISQUIATTI, A. R. N. et al. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Rev. CEFAC* [online]. v. 17, n. 1, p.192-200, 2015. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0216201520413>

- MONTEIRO, C. F.S. et al. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.** v. 61, n. 3, p. 330-335, maio/jun. 2008.
- MORAES, M. L. Q. A estrutura contemporânea da família. In: COMPARATO, M. C. M.; MONTEIRO, D. S. F. **Família e sociedade: diálogos interdisciplinares**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. Vol. I. p.17-25.
- MORAIS, F. R. C. et al. Resgatando o cuidado de enfermagem como prática de manutenção da vida. **Rev. Enferm. UERJ**. Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 305-310, abr/jun. 2011.
- MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. **Estudos interdisciplinares de representação social**. Goiânia: AB Editora, 2000.
- MOSCOVICI, S. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.
- MOSCOVICI, S. **Sociedade contranatura**. Lisboa: Teorema/Bertrand, 1977.
- MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2004.
- MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.
- MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigação da psicologia social**. 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2015.
- NICOLLI, T. et al. Teoria do autocuidado na desintoxicação química de gestantes em uso do crack: contribuições da enfermagem. **Esc. Anna Nery**. Rio de Janeiro, v. 19, n. 3. p. 417-423, 2015. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20150055>
- NÓBREGA, V. M. et al. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. **Esc. Anna Nery**. Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 781-788, Out./Dez. 2012. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452012000400020>
- NOGUEIRA, S.; MOURA, M. Intersubjetividade: perspectivas teóricas e implicações para o desenvolvimento infantil inicial. **Rev. Bras. Crescimento Desenvol. Hum.** v. 17, n. 2, p. 138-148, 2007.
- NUNES, A M. F.; SANTOS, M. A. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. **Rev. Psicol. Reflex. Crít.** Porto Alegre, v. 23, n. 2, p. 208-221, 2010. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722010000200003>
- OGUISSO, T. As origens da prática do cuidar. In: \_\_\_\_\_. **Trajectoria histórica e legal da enfermagem**. Barueri (SP): Manole, 2005. p. 3-29.

OLIVEIRA, D. C. et al. Análise das evocações livre: uma técnica de análise estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P. et al. Editores. **Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais**. João Pessoa: Ed. UFPB, 2005. p. 573-603.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). Autism spectrum disorders & other developmental disorders: from raising awareness to building capacity. **Meeting report**. Geneva: OMS, 2013. Disponível em: <[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/103312/1/9789241506618\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/103312/1/9789241506618_eng.pdf)>. Acesso em: 12 Jan. 2018.

OREM, D. E. **Nursing: concepts of practice**. 2. ed. New York: McGraw-Hill, 1980.

OREM, D. E. **Modelos y teorías en enfermería**. Madri: Elsevier Science, 2003.

OREM, D. E. **Nursing: concepts of practice**. 5. ed. St. Louis: Mosby, 1995.

OZONOFF, S. et al. A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. **J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry**. v. 49, n. 3, p. 256-266, e1-2, Mar. 2010 Mar.

PADILHA, M. I. C. S.; GUERREIRO, D. M. V. S.; COELHO, M. S. Aspectos teórico-metodológicos das representações sociais e seu uso na enfermagem. *Online Braz. J. Nurs.* (Online). v. 6, n. 2, 2007. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/601/199>>. Acesso: 21 nov. 2016.

PAREDES, E. C. Entrevistas: anotações para pesquisadores iniciantes. In: MENIN, M.S.D.S.; SHIMIZU, A. M. (Org.). *Experiências e representação social: questões teóricas e metodológicas*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

PINTO, R. N. M. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev. Gaúcha Enferm. [online]**. v. 37, n. 3, e61572, 2016.

PRADO, A. L.; BRESSAN, R. A. O estigma da mente: transformando o medo em conhecimento. **Rev. Psicopedag.** São Paulo, v. 33, n. 100, p. 103-109, 2016.

RAIMONDO, J. V. et al. Optogenetic silencing strategies differ in their effects on inhibitory synaptic transmission. **Nat. Neurosci.** v. 15, p. 1102-1104, 2012.

RAMOS, G. S. Leitura feminista da história das mulheres no Brasil. **Rev. Est. Femin.** v. 21, n. 3, p.1232-1235, dez. 2013.

RIBEIRO, K. C. S. et al. Representações sociais da depressão no contexto escolar **Paidéia (Ribeirão Preto)** [Versão eletrônica]. v. 17, p. 417-430, 2007. Disponível em: [www.scielo.br/pdf/paideia/v17n38/v17n38a11.pdf](http://www.scielo.br/pdf/paideia/v17n38/v17n38a11.pdf)>. Acesso: 21 nov. 2016.

RIBEIRO, L. P.; ANTUNES-ROCHA, M. I. História, abordagens, métodos e perspectivas da Teoria das Representações Sociais. **Psicol. Soc.** Belo Horizonte, v. 28, n. 2, p. 407-409, maio/ago. 2016. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-03102016v28n2p407>

RIVERS, J. W.; STONEMAN, Z. Child temperaments, differential parenting, and the sibling relationships of children with autism spectrum disorder. **J. Autism Dev. Disord.** v. 38, n. 9, p. 1740-1750, Oct. 2008. doi: 10.1007/s10803-008-0560-z.

RUBKERT, T. R. et al. Assistência em unidades básicas de saúde às vítimas de violência na concepção de enfermeiras. **Ciênc. Cuid. Saúde.** v. 7, n. 2, p. 180-186, Abr.-Jun. 2008.

SÁ, C. P. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: BOCK, A. M. B. et al. (Orgs.). **O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social.** São Paulo: Brasiliense, 1995. p. 19-45.

SANCHEZ, F. I.; BAPTISTA, M. N. Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos estressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas. **Rev. Unisinos Contextos Clínicos.** v. 2, n. 1, jan.-jun. 2009. Disponível: <[unisinos.br/index.php/contextosclnicos/article/view/4912/2164](http://unisinos.br/index.php/contextosclnicos/article/view/4912/2164)>. Acesso: 21 nov. 2016.

SANICOLA, L. **Infância e adolescência abandonadas: acolhimento institucional no Distrito Federal.** Jundiaí: Paco Editorial, 2015.

SANINI, C. et al. Comportamentos indicativos de apego em crianças com autismo. **Psicol. Reflex. Crít.** v. 21, n. 1, p. 60-65, 2008. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722008000100008>

SARMENTO, M. J.; CERISARA, A. B. **Crianças e miúdos: perspectivas sociopedagógicas da infância e educação.** Porto (Portugal): Asa Editores, 2004.

SCHMIDT, C. **Estresse, auto eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de transtornos globais do desenvolvimento.** 2002. Dissertação (Mestrado)-Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2002.

SCHMIDT, C. et al. Intervenção precoce e autismo: um relato sobre o Programa Son-Rise. **Psicol. Rev.** Belo Horizonte, v. 21, n. 2, p. 413-429, ago. 2015. doi: <http://dx.doi.org/DOI-10.5752/P.1678-9523.2015V21N2P412>

SEGEREN, L.; FRANÇOZO, M. F. C. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicol. Estud.** v. 19, n. 1, p. 39-46, jan./mar. 2014.

SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. A família das crianças com autismo: contribuições empíricas e clínicas. In: SCHMIDT, C. (Org.). **Autismo, educação e transdisciplinariedade.** Campinas: Papirus, 2013. p. 81-103.

SIFUENTES, M.; BOSA, C. A. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. **Psicol Estud.** v. 15, n. 3, p. 477-485, Jul/Set. 2010.

SIGMAN, M.; UNGERER, J. A. Attachment behaviors in autistic children. **J. Autism Dev. Disord.** v. 14, n. 3, p. 231-244, Sep. 1984.

SILVA, A. **Mundo singular**: entenda o autismo. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

SILVA NETO, V. J. et al. Cuidado de dependente: desenvolvimento posterior da teoria do déficit de autocuidado. **Rev. Enferm UFPE online.** Recife, v. 11, Supl. 2, p. 1089-1095, fev. 2017. doi: 10.5205/reuol.10263-91568-1-RV.1102sup201726

SILVA, C. R.; SILVA, R. C.; VIANA, D. L. **Dicionário ilustrado de saúde.** 3. Ed. São Caetano do Sul: Yendis, 2008.

SILVA, D. M. M. et al. Speed-precision assessment in difficulty level function in Asperger's disorder. **Rev. ABCS Health Sci.** v. 41, n. 1, p. 4-9, 2016. Disponível: <<https://www.portalnepas.org.br/abcshs/article/view/837/724>>. Acesso: 29 Out. 2016.

SILVA, L. W. S. et al. Cuidado na perspectiva de Leonardo Boff: uma personalidade a ser(re)descoberta na enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.** v. 58, n. 4, p. 471-475, 2005. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672005000400018>

SILVA, R. A. R.; NELSON, A. R. C.; DUARTE, F. H. S. Children with special health care needs: impact on familiar daily routine. **J. Fundam. Care.** [Online]. v. 7, n. 3, p. 2902-2909, Jul./Set. 2015. doi: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i3.2902-2909>

SILVA, R. C.; FERREIRA, M. A. A tecnologia em saúde: uma perspectiva psicossociológica aplicada ao cuidado de enfermagem. **Esc. Anna Nery Enferm.** v. 13, n. 1, p. 169-173, Jan.-Mar. 2009.

SILVA, S. E. D. et al. A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. **J. Health Biol. Sci.** v. 6, n. 3, p. 334-341, 2018. doi: <http://dx.doi.org/10.12662/2317-3076jhbs.v6i2.1782.p334-341.2018>

SILVA, S. E. D.; CAMARGO, V. B.; PADILHA, M. I. A teoria das representações sociais nas pesquisas da enfermagem brasileira. **Rev. Bras. Enferm.** v. 64, n. 5, p. 947-951, set.-out. 2011.

SIMÕES, A. L. A. et al. Significado da terapia de grupo para crianças autistas: percepção das mães. **Cienc. Cuid. Saúde.** v. 9, n. 2, p. 278-284, Abr/Jun. 2010. doi: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v9i2.8844>

SIMÕES, A. L. A. et al. Significado da terapia de grupo para crianças autistas: percepção das mães. **Rev. Cienc. Cuid. Saúde.** v. 9, n. 2, p. 278-284, Abr./Jun. 2010. doi: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v9i2.8844>

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicol. Estud.** Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50, jan./mar. 2011. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>

SOUZA, J. C. et al. Atuação do psicólogo frente aos transtornos globais do desenvolvimento infantil. **Rev. Psicol. Ciênc. Profis.** v. 24, n. 2, p. 24-31, 2004. Disponível: <<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v24n2/v24n2a04.pdf>>. Acesso: 08 jul. 2016.

SOUSA, L. P.; GUEDES, D. R. A desigual divisão sexual do trabalho: um olhar sobre a última década. **Estud. Av. [online]**, v. 30, n. 87, p.123-139, 2016. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-40142016.30870008>

SPINK, M. J. Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais. In: JOVCHELOVITCH, S.; GUARESCHI, P. (Orgs.). **Textos em representações sociais**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994. p. 95-118.

TABAQUIM, M. L. M. et al. Autoeficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista. **Rev. Psicopedag.** São Paulo, v. 32, n. 99, p. 285-292, 2015.

TABORDA, M.; RANGEL, M. Representações sociais de profissionais da saúde sobre aprendizagem e internet. **Rev. Bras. Educ. Méd.** v. 40, n. 4, p. 694-703, 2016. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-52712015v40n4e01582015>.

TAMANAHARA, A. C.; PERISSINOTO, J.; CHIARI, B. M. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo infantil e da síndrome de Asperger. **Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol.** v.13, n. 3, p. 296-199, 2008. Disponível: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v13n3/a15v13n3.pdf>>. Acesso: 30 out. 2016.

TOGASHI, C. M.; WALTER, C. C. F. As contribuições do uso da comunicação alternativa no processo de inclusão escolar de um aluno com transtorno do espectro do autismo. **Rev. Bras. Ed. Esp.** Marília, v. 22, n. 3, p. 351-366, Jul.-Set., 2016. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382216000300004>.

TOLY, V. B.; MUSIL, C. M.; CARL, J. C. Families with children who are technology dependent: normalization and family functioning. **West. J. Nurs. Res.** v. 34, n. 1, p. 52-71, Feb. 2012. doi: 10.1177/0193945910389623

TOMEY, A. M; ALLIGOOD, M. R. **Teóricas de enfermagem e sua obra**. 5. ed. Ed.Lusociência, 2002.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clinico-qualitativa**: construção teórica-epistemológica discussão comparada e aplicada nas áreas de saúde e humanas. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ (UFPA). Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza (HUBFS) [Internet]. Belém (PA), nov. 2017. Disponível em:

[http://www.bettina.ufpa.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=22&Itemid=48](http://www.bettina.ufpa.br/index.php?option=com_content&view=article&id=22&Itemid=48). Acesso em: 04 Jan. 2018.

VALSINER, J. Beyond social representations: a theory of enablement. **Papers Soc. Represent.** v. 12, n. 7, p. 1-16. 2003.

VASCONCELOS, V. M. et al. Percepção de mães acerca da qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral. **Cogitare Enferm.** v. 15, n. 2, p. 238-244, 2010. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v15i2.17853>

VIANNA, M. L. G. S. A espiritualidade de cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos. In: V CONGRESSO DA ANPTECRE: Religião, Direitos Humanos e Laicidade. **Anais do Congresso ANPTECRE**, v. 05, 2015, p. ST1109 [7f.].

VIEIRA, M. C. U.; MARCON, S. S. Significados do processo de adoecer: o que pensam cuidadoras principais de idosos portadores de câncer. **Rev. Esc. Enferm. USP.** v. 42, n. 4, p. 752-760, 2008.

WALCHELKE, J.; WOLTER, R. Critérios de construção e relato da análise prototípica para representações sociais. **Psic.: Teor. Pesq.** Brasília, v. 27, n. 4, p. 521-526, Dez. 2011. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722011000400017>

WEISS, S. J. Stressors experienced by family caregivers of children of pervasive developmental disorders. **Child Psychiatry Hum. Dev.** v. 21, n. 3, p. 203-216, 1991.

ZANATTA, E. A. et al. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Rev. Baiana Enferm.** Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, set./dez. 2014. doi: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v28i3.10451>

## APÊNDICES



## Apêndice A - Termo de Consentimento Livre Esclarecido



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ**  
**INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**  
**MESTRADO EM ENFERMAGEM**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

Título: **A CRIANÇA AUTISTA:** Representações Sociais do Familiar Frente ao Desenvolvimento do Cuidar.

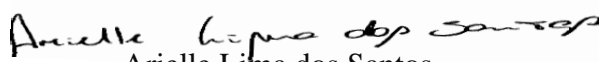
Realizarei uma pesquisa que tem por título: **A CRIANÇA AUTISTA:** Representações Sociais do Familiar Frente ao Desenvolvimento do Cuidar. Este estudo tem como objetivo compreender as representações sociais de pais e familiares cuidadores de criança portadora de transtorno do desenvolvimento sobre a doença e suas implicações para o desenvolvimento do autocuidado. Esta pesquisa está sendo realizada por **Arielle Lima dos Santos**. Esclarecemos que sua participação dar-se-á através de uma entrevista contendo questões à respeito do autismo. As entrevistas serão realizadas em local reservado e determinados a escolha do entrevistado. Em caso não saiba alguma pergunta ou lhe provoque constrangimento, você tem liberdade para não responder. Para evitar a preocupação de que seus dados sejam divulgados, deixo claro que as informações obtidas serão utilizadas somente nesta pesquisa e guardadas por cinco anos e que na divulgação dos resultados seu nome não irá aparecer, pois usaremos como código que ocorrerá através da substituição do nome pela letra (**F**) e sequência numérica, exemplo F1; F2; F3... Os resultados da pesquisa poderão ser apresentados em eventos científicos ou outro meio de comunicação e publicados em revistas. Sua participação no estudo é muito importante, pois contribuirá para as pesquisas da enfermagem brasileira, além que os seus objetivos levarão a compreender o universo da vida do familiar com o portador de transtorno do desenvolvimento, visando entender o desenvolvimento e a representação social sobre a qualidade da vida desta parcela da população. A pesquisa tem o risco de mínimo, quebra do anonimato dos participantes. Porém asseguro que os dados coletados através das entrevistas não serão identificáveis, e nenhuma hipótese serão divulgados de forma que possam permitir a identificação dos participantes. A qualquer momento você pode desautorizar os pesquisadores de fazer uso das informações obtidas ou afastar-se da pesquisa e todo material gravado e/ou anotado lhe será devolvido. Não há despesas pessoais para você em qualquer fase do estudo. Este trabalho será realizado com recursos pessoais do pesquisador. Não haverá nenhum pagamento por sua participação. Se você tiver dúvidas e desejar esclarecimentos sobre a pesquisa poderá fazer contato com a responsável Arielle Lima dos Santos, tel. (91) 983241835 / (91) 32742679. Email: [ari-lle@hotmail.com](mailto:ari-lle@hotmail.com). ou contatar meu orientador Prof. Silvio Éder Dias da Silva, através dos telefone: (91) 981580748 e/ou e-mail: [silvioeder2003@yahoo.com.br](mailto:silvioeder2003@yahoo.com.br).


## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO

Declaro que li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi as informações que me foram explicadas sobre a pesquisa. Conversei com a pesquisadora do projeto sobre minha decisão em participar, autorizando a gravação da entrevista, ficando claros para mim, quais são os objetivos da pesquisa, a forma como vou participar, os riscos e benefícios e as garantias de confidencialidade e de esclarecimento permanente. Ficou claro também, que a minha participação não tem despesas nem receberei nenhum tipo de pagamento, podendo retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou prejuízos. Concordo voluntariamente participar desse estudo assinando este termo em duas cópias e uma ficará comigo.

Belém, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura do participante

  
Arielle Lima dos Santos  
Pesquisadora Responsável

  
Sílvio Éder Dias da Silva  
Professor Orientador

## Apêndice B - Roteiro de Entrevista Semi-Estruturada



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO EM ENFERMAGEM**

### ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

#### Dados de identificação:

Número de identificação: \_\_\_\_\_

Sexo: F ( ) M ( ) Idade: \_\_\_\_\_ Estado Civil: \_\_\_\_\_

Número de filhos: \_\_\_\_\_ Procedência: \_\_\_\_\_ Naturalidade: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_ Religião: \_\_\_\_\_

#### Dados Socioeconômicos:

Renda familiar: \_\_\_\_\_, em salários mínimos.

Número de pessoas que habitam na casa: \_\_\_\_\_

Praticam algum tipo de atividade recreativa: \_\_\_\_\_

#### Técnica de Livre Associação de Palavras:

- Quando eu falo autismo o que lhe vem a cabeça? \_\_\_\_\_

- Quando eu falo autocuidado o que lhe vem a cabeça? \_\_\_\_\_

- Quando eu falo a palavra família o que lhe vem a cabeça? \_\_\_\_\_

#### Roteiro de entrevista Semi-Estruturada:

1- Você conhecia o autismo antes do diagnóstico em seu filho?

2- Como era a sua interação familiar e extra familiar antes do diagnóstico de autismo em seu

filho? (vida social, escola, comunidade).

- 3- Você já passou por alguma situação que considerasse discriminação ao seu filho autista?
- 4- Você tem contato com outras crianças portadoras de autismo? Como você vê as crianças portadoras do mesmo diagnóstico que seu filho?
- 5- O que você espera para seu filho em um futuro próximo, relacionado a independência e desenvolvimento de seu autocuidado?
- 6- Qual a maior dificuldade já enfrentada por você e seus familiares após o diagnóstico de autismo em seu filho?
- 7- Você tem algum tipo de orientação sobre o autismo, em casa ou em grupos?

**Apêndice C: Declaração de Instituição Coparticipante****COMPLEXO HOSPITALAR UFPA-EBSERH UNIDADE JOÃO DE BARROS  
BARRETO E BETTINA FERRO DE SOUZA  
GERENCIA DE ENSINO E PESQUISA****DECLARAÇÃO DE INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE**

Declaro ter conhecimento do projeto intitulado “**A CRIANÇA AUTISTA: Representações Sociais do Familiar Frente ao Desenvolvimento do Cuidar**”, de responsabilidade do pesquisador Arielle Lima dos Santos, que tem como finalidade: compreender as representações sociais de pais e familiares cuidadores imediatos de criança portadora de transtorno do desenvolvimento sobre a doença e suas implicações para o desenvolvimento do autocuidado, e ter conhecimento de que o mesmo tem como instituição proponente a **UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ (UFPA)**, e de que o referido protocolo deverá ser apreciado também pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição co-participante. O projeto será realizado com *Pais e Familiares Cuidadores*, no período de 02/10 a 02/11 de 2017. Declaro conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituições coparticipantes do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Belém (PA), \_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_.

Prof. Dr. Pedro Paulo Freire Piani  
Gerente de Ensino e Pesquisa

## Apêndice D: Declaração de Responsabilidade



### UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM MESTRADO EM ENFERMAGEM

#### DECLARAÇÃO DE RESPONSABILIDADE

Eu, declaro que a pesquisa intitulada **“A criança autista: Representações Sociais do Familiar Frente ao Desenvolvimento do Cuidar”**, sob minha responsabilidade, apenas terá início à coleta de dados após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP), e que assumo o compromisso de entregar à Coordenação Acadêmica do HUBFS uma cópia do parecer do CEP ao qual submeterei o projeto, bem como uma cópia do relatório final e de quaisquer publicações que sejam produtos esta pesquisa.

Belém (PA), 29 de junho de 2017.

Handwritten signature of Arielle Lima dos Santos in black ink.

Arielle Lima dos Santos  
Pesquisadora Responsável

Handwritten signature of Sílvio Éder Dias da Silva in black ink.

Sílvio Éder Dias da Silva  
Professor Orientador

**Apêndice E: Ficha de Identificação do Pesquisador**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO EM ENFERMAGEM**

**FICHA DE IDENTIFICAÇÃO DO PESQUISADOR****Nome:** Arielle Lima dos Santos**Sexo:** ( X ) F ( ) M      **RG:** 5290734      **Órgão EMISSOR:** SEGUP      **UF:** PA**CPF:** 965.353.932-91**Endereço:** Passagem Comissário entre Caritas e Moraes**Fone (Res):** 3274-2679      **Celular:** 983241835      **E-mail:** ari-lle@hotmail.com**Instituição Procedente:** UFPA      **Unidade Acadêmica:** Belém / Campus Profissional**Curso:** Enfermagem      **Matrícula:** 201625570003**FICHA DE CADASTRO DA PESQUISA****Nome do Hospital Universitário:** Hospital Universitário Betina Ferro de Souza (HUBFS)**Título do Projeto:** *A criança autista: representações sociais do familiar frente ao desenvolvimento do cuidar***Pesquisador Responsável:** Arielle Lima dos Santos**E-mail:** [ari-lle@hotmail.com](mailto:ari-lle@hotmail.com)      **Cel:** 98324-1835**Protocolo de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa - CEP:** \_\_\_\_\_**Período da Pesquisa:** 20/08/2017 a 08/09/2017**Local / Setor / Serviço de Pesquisa:** Caminhar**Classificação Institucional da Pesquisa:** Pesquisa Acadêmica Desenv. Tecnológico Outros

**Natureza da Pesquisa:** ( ) Básica ( ) Aplicada/Estratégica ( ) Tecnológica

**Tipo de Pesquisa:**

- ( ) Avaliação de Tecnologia em Saúde
- ( ) Ciências Sociais e Humanas Aplicadas em Saúde
- ( ) Ensaio Clínico- Fase I
- ( ) Ensaio Clínico- Fase II
- ( ) Ensaio Clínico- Fase III
- ( ) Ensaio Clínico- Fase IV
- ( ) Epidemiologia
- ( ) Infraestrutura
- ( ) Outras C&T
- ( ) Pesquisa Biomédica
- ( ) Pesquisa Clínica Epidemiológica/ Observacional
- ( ) Pesquisa Pré-clínica
- ( ) Qualitativo
- ( ) Sistema de Saúde, Planejamento e Gestão de Políticas, Programas e Serviços de Saúde

**Área do Conhecimento:**

- ( ) Ciências Agrárias
- (X) Ciências da Saúde
- ( ) Ciências Humanas
- ( ) Engenharias
- ( ) Outros: \_\_\_\_\_
- ( ) Ciências Biológicas
- ( ) Ciências Exatas e da Terra
- ( ) Ciências Sociais Aplicadas
- ( ) Linguística, Letras e Artes

**Agravos em Saúde em Investigação:**

- ( ) Doenças Infecciosas e Parasitárias
- ( ) Neoplasias
- ( ) Doenças do Sangue e dos Órgãos Hematopoiéticos
- ( ) Transtornos Mentais e Comportamentais
- ( ) Doenças do Sistema Nervoso
- ( ) Doenças do Olho e Anexos
- ( ) Doenças do Aparelho Circulatório
- ( ) Doenças do Aparelho Respiratório
- ( ) Doenças do Aparelho Digestivo
- ( ) Doenças de Pele e do Tecido Subcutâneo
- ( ) Doenças do Sistema Osteomuscular e do Tecido Conjuntivo
- ( ) Doenças do Sistema Endócrino
- ( ) Doenças do Aparelho Geniturinário
- ( ) Gravidez, Parto e Puerpério
- ( ) Causa Externas de Morbidade e Mortalidade
- ( ) Fatores que Influenciam o Estado de Saúde e o Contato com Serviços de Saúde.

**Nível de Formação:**

- ( ) Doutorado
- (X) Mestrado
- ( ) Especialização
- ( ) Graduação
- ( ) Iniciação Científica
- ( ) Outros: \_\_\_\_\_



**Resultado / Produção Científica:**

- Tese  Dissertação  
 Monografia  TCC  
 Artigo Científico  Outros

**Número estimado de participantes da pesquisa no hospital:**

R.: Quarenta (40) pais e familiares cuidadores.

**Estudo Multicêntrico:**  Sim  Não

**INFORMAÇÕES FINANCEIRAS:****Pesquisa Financiada:**

- Autofinanciável  CNPq  FINEP  FAPESPA  
 FADESP  UFPA  Ind. Farmacêutica  
 CAPS  Outros \_\_\_\_\_

**Tipos de Fomento:**

- Pública Nacional  Pública Internacional  
 Privado Nacional  Privado Transnacional  
 Sem Fomento Externo

**Recursos de Capital:** R\$ \_\_\_\_\_

**Recursos de Custeio:** R\$ \_\_\_\_\_

**Bolsas:** R\$ \_\_\_\_\_

**Recurso Total do Projeto:** R\$ \_\_\_\_\_

**Tipos de Tecnologias em Investigação (se aplicável):**

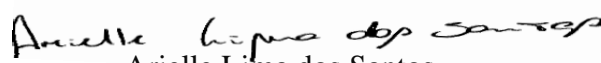
- Equipamentos  Medicamentos  
 Procedimentos Médicos e Cirúrgicos  Produtos Biológicos  
 Produtos e Insumos para Saúde  Sistema de Suporte  
 Sistemas Organizacionais e de Gestão

**Natureza de Aplicação de Tecnologia em Investigação (se Aplicável):**

- Diagnostico  Prevenção  
 Promoção  Rastreamento  
 Reabilitação  Tratamento  
 Prognostico  Sobrevida  
 Qualidade De Vida

**Observação:** Todos os Campos são Obrigatórios

Belém (PA), 29 de junho de 2017.

  
 Arielle Lima dos Santos  
 Pesquisadora Responsável

## Apêndice F- Manuscrito: A Família, o Cuidar e o Desenvolvimento da Criança Autista

J. Health Biol Sci. 2018; 6(3):334-341

doi:10.12662/2317-3076jhbs.v6i3.1782.p334-341.2018

ARTIGO DE REVISÃO

### A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista

### The family inserted in the growth and development of the autistic child

Silvio Eder Dias da Silva<sup>1</sup>, Arielle Lima dos Santos<sup>2</sup>, Yasmim Martins de Sousa<sup>2</sup>, Natacha Mariana Farias da Cunha<sup>3</sup>, Joel Lobato da Costa<sup>4</sup>, Jeferson Santos Araújo<sup>5</sup>

1. Docente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém, PA, Brasil. 2. Mestranda pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem (PPGENF) pela Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém, PA, Brasil. 3. Mestre em enfermagem pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem (PPGENF) pela Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém, PA, Brasil. 4. Mestrando pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem (PPGENF) pela Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém, PA, Brasil. 5. Docente no Curso de Saúde Coletiva da Universidade Federal do Sul e Sudeste do Pará (UNIFESSPA), Marabá, PA, Brasil.

#### Resumo

**Introdução:** O Autismo é considerado como um transtorno global do desenvolvimento que se inicia antes dos três anos de idade. Caracteriza-se como uma síndrome comportamental de etiologias múltiplas que compromete o processo do desenvolvimento infantil. **Objetivo:** identificar o que se tem produzido na literatura científica sobre o cuidar em famílias de crianças com transtorno invasivo do desenvolvimento. **Método:** Estudo de descritivo com abordagem qualitativa, sendo uma revisão integrativa. **Resultados:** permitiram identificar que as famílias têm grandes dificuldades em manter suas estratégias para o desenvolvimento do autocuidado de crianças com autismo. Foi identificada, neste estudo, a escassez de produção científica sobre autorias de enfermeiro acerca desta temática. **Conclusão:** A análise de dados aponta para as estratégias adotadas por pais e familiares cuidadores, em busca do desenvolvimento adequado da criança autista.

**Palavras-chave:** Transtorno autístico. Família. Psicologia Social. Cuidar.

#### Abstract

**Introduction:** Autism is considered as a global developmental disorder that begins before the age of three. It is characterized as a behavioral syndrome of multiple etiologies that compromises the process of infantile development. **Objective:** To identify what has been produced in the scientific literature on caring in families of children with invasive developmental disorders. **Method:** Descriptive study with qualitative approach, being an integrative review. **Results:** allowed to identify that families have great difficulties in maintaining their strategies for the development of self-care of children with autism. It was identified, in this study, the scarcity of scientific production on authorship of nurses on this subject. **Conclusion:** The analysis of data points to the strategies adopted by parents and family caregivers, in search of the adequate development of the autistic child.

**Key words:** Autistic disorder. Family. Social Psychology. Take care.

#### INTRODUÇÃO

O Autismo é considerado como um transtorno global do desenvolvimento que se inicia antes dos três anos de idade. Caracteriza-se como uma síndrome comportamental de etiologias múltiplas que compromete o processo do desenvolvimento infantil<sup>1</sup>.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que cerca de 1% da população mundial, sendo uma a cada 68 crianças com autismo, o que significa, em valores absolutos, algo em torno de 70 milhões de pessoas.

No Brasil, embora não se tenham ainda dados estatísticos oficiais, estima-se que cerca de 10% a 20% de crianças e adolescentes sofram de transtornos mentais, e que cerca de 3% a 4% desses transtornos necessitem de tratamentos intensivos<sup>2</sup>.

O transtorno do espectro do autismo, também conhecido por autismo, é um dos males mais frequentes na infância,

definido pela presença de sintomas que começam na infância, percebidos tipicamente antes dos três anos de idade, e que comprometem a capacidade dessas crianças nas suas funções diárias. Tais sintomas são reconhecidos como os déficits sociais e de comunicação e de comportamentos fixos e repetitivos<sup>3</sup>.

A descoberta de uma patologia, deficiência ou alteração em uma criança traz repercussões na vida dos pais e, frequentemente, também mudanças significativas na vida das mães que assumem a responsabilidade de cuidar de uma criança. Assim também acontece com a família de uma criança autista<sup>4</sup>.

As crianças com autismo, enquanto portadoras de uma condição crônica, enfrentam dificuldades importantes no que tange à realização de tarefas comuns, próprias da sua fase de desenvolvimento; isso porque as características clínicas da síndrome afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando a demanda por cuidados e, conseqüentemente, o

**Correspondência:** Silvio Eder Dias da Silva. Professor Adjunto da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém, Pará, Brasil. Trav. Angustura, 2932 - Apto. 1903, Torre B. Cep: 66093-040 Bairro do Marco. e-mail: silvioeder2003@yahoo.com.br

**Conflito de interesse:** Não há conflito de interesse por parte de qualquer um dos autores.

Recebido em: 30 set 2017; Revisado em: 10 Mar 2018; 25 Abr 2018; Aceito em: 24 Maio 2018

### 335 A família de uma criança autista

nível de dependência de pais e/ou cuidadores. A família dessas crianças, por sua vez, vê-se diante do desafio de ajustar seus planos e expectativas futuras às limitações da condição, além da necessidade intransponível de adaptar-se à intensa dedicação e à prestação de cuidados das necessidades específicas do filho<sup>5</sup>.

Somadas a essas dificuldades, as pessoas com autismo também se deparam com limitações na realização de atividades diárias, como higiene e alimentação, as quais podem estar associadas aos comportamentos rígidos, agressivos ou repetitivos apresentados por eles. Em decorrência disso, a necessidade de cuidados diferenciados e a dependência dos pais e demais cuidadores é acentuada, levando a família a constantes mudanças em sua rotina a fim de se adaptar às características do familiar da criança com autismo.

A família é o grupo primário por excelência, porque a pessoa, desde o nascimento está imersa nele. É onde ela vive e desenvolve a experiência e habilidades que servirão como uma base para a vida em todas as áreas da sua existência. Também delimitada por grupo de afetividade, sangue ou ligação adotiva em que a partir dos contatos, interações contínuas e comunicativas permitem o desenvolvimento de estabilidade, a coesão, bem como a possibilidade de progresso evolutivo como as necessidades de cada um dos seus membros e sempre dependendo do ciclo de vida do sistema de família<sup>6</sup>.

O autismo, quando se manifesta, afeta toda a família, pois o processo de enfrentamento desencadeia mudanças em toda a dinâmica familiar, em especial na relação mãe e filho. As mães de crianças autistas, diante da situação de vulnerabilidade e de dependência do filho, passam a dedicar-se integralmente a eles, acumulando muitas responsabilidades, como os cuidados com a casa, com a família e ainda com o filho autista, o que acarreta grande sobrecarga emocional e física<sup>7</sup>.

A enfermagem, enquanto profissão, cuja ferramenta principal de trabalho é o cuidado, deve focar sua atenção nas crianças autistas e em suas mães, bem como nos cuidadores, cujo sofrimento pode estar encoberto pelo próprio existir do filho. Essas mães necessitam de atenção para que possam cuidar de seus filhos e de si mesmas participando ativamente do processo de tratamento<sup>8</sup>.

Assim, é importante apontar que as demandas e as necessidades das famílias se modificam ao longo dos anos. Em cada fase do desenvolvimento, surgem novas demandas, sendo que muitas são semelhantes àquelas que as famílias de crianças com desenvolvimento típico apresentam. Contudo, as famílias que têm filhos com necessidades especiais também enfrentam as exigências advindas da própria condição de deficiência da criança.

Frente a esse contexto, questiona-se o que tem sido apresentado pela literatura sobre as estratégias de famílias de crianças com transtorno invasivo do desenvolvimento.

Para responder a esse questionamento, objetivamos identificar neste estudo o que tem sido produzido na literatura científica no campo da saúde sobre autismo.

Apesar da relevância desse tema, observa-se ainda ser escasso o número de publicações científicas sobre o cuidado de crianças com transtorno invasivo do desenvolvimento na perspectiva de seus familiares. Esse mesmo estudo demonstrou que a produção científica brasileira sobre Transtorno do Espectro Autista (TEA) não atende à demanda do país.

Considerando a conceituação psicodinâmica do autismo e reconhecendo a complexidade da situação familiar, o presente estudo consiste em uma revisão da literatura científica sobre os desafios vivenciados pelas famílias de crianças com TEA e estratégias utilizadas para o desenvolvimento do cuidar de seus filhos.

## METODOLOGIA

O estudo foi realizado na perspectiva do paradigma indutivo, pautando-se na revisão integrativa devido ao rigor preconizado em suas etapas: 1-Definição da pergunta de estudo; 2-estabelecimento de critérios de inclusão e busca na literatura; 3-definição das informações a serem extraídas da avaliação dos estudos a serem incluídos na revisão; 4- interpretação e apresentação dos resultados. Trata-se de um desenho de pesquisa que busca a apresentação sobre o panorama do conhecimento produzido e o desenvolvimento dessa área de pesquisa, mapeando a produção científica e apontando possíveis lacunas<sup>9</sup>.

As seguintes bases de dados foram utilizadas para a busca dos estudos incluídos na revisão: LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde); PSICOINFO (Biblioteca virtual de Psicologia); BDEnf (Base de Dados de Enfermagem), portal PUBMED (National Library of medicine), Cochrane Database. Seguindo os seguintes critérios de inclusão: artigos publicados nos idiomas Inglês; Espanhol e Português, na forma de texto completo que abordassem a temática relacionando a vivência de Mães, familiares e cuidadores de crianças com transtorno do desenvolvimento.

Como estratégia de busca, empregaram-se descritores previamente submetidos aos índices de descritores da DeCS (Descritores em Ciências da Saúde): Transtorno Autístico, Famílias, Mães, Enfermagem. E os mesmos descritores em idioma inglês, referenciado pelo Medical Subject Headings (MeSH): Autistic Disorder, Families, Mothers, Nursing.

Após a identificação, realizou-se a seleção dos estudos primários, de acordo com a questão norteadora e os critérios de inclusão previamente definidos. Todos os estudos identificados por meio da estratégia de busca foram inicialmente avaliados por meio da análise dos títulos seguidos pela leitura dos resumos. Nos casos em que os títulos e os resumos não se mostraram

suficientes para definir a seleção inicial, procedeu-se à leitura na íntegra da publicação.

Os artigos classificados foram submetidos ao julgamento dos seus níveis de evidências. Sistema esse caracterizado hierarquicamente com seu grau de evidência baseado na abordagem metodológica que foi seguida para o desenvolvimento do estudo.

Em 1998, estudiosos de enfermagem elaboraram uma classificação hierárquica das evidências para a avaliação de pesquisas ou outras fontes de informação, baseadas na categorização da Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) dos Estados Unidos da América. A qualidade das evidências é classificada em seis níveis, a saber. Nível 1 - Metanálise de múltiplos estudos controlados. Nível 2 - Estudo individual com delineamento experimental; Nível 3 - Estudo com delineamento quase experimental como estudo sem randomização com grupo único pré e pós-teste, séries temporais ou caso-controle; Nível 4 - Estudo com delineamento não experimental como pesquisa descritiva correlacionar

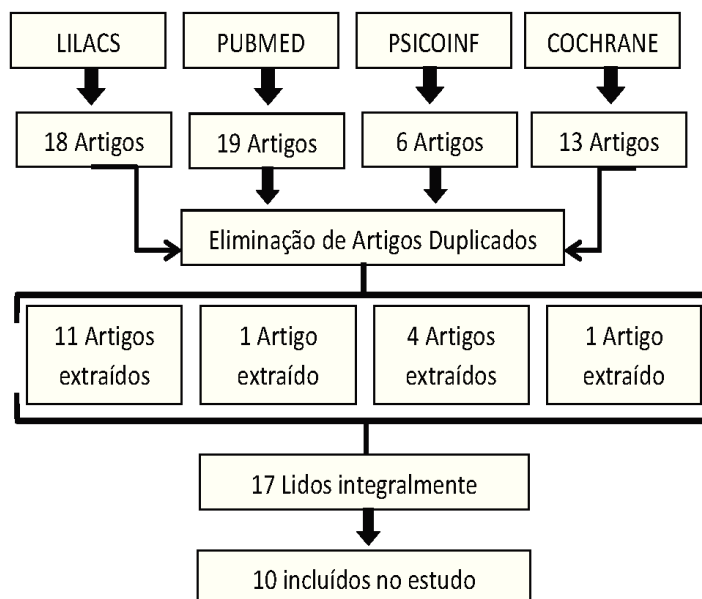
e qualitativa ou estudos de caso; Nível 5 - Relatório de casos ou dado obtido de forma sistemática, de qualidade verificável ou dados de avaliação de programas. Nível 6 - opinião de autoridades respeitáveis baseada na competência clínica ou opinião de comitês de especialistas, incluindo interpretações de informações não baseadas em pesquisas<sup>9</sup>.

## RESULTADOS

Inicialmente, realizou-se busca nas bases de dados acima mencionadas, resultando em 56 artigos, incluindo artigos em duplicatas. Em uma segunda fase de seleção, foram lidos os títulos e resumos, resultando na remoção de 39 artigos entre duplicatas e artigos que não atendiam adequadamente ao critério de inclusão, obtendo-se 17 artigos lidos criteriosamente, selecionando 10 artigos analisados, fazendo-se emergir as categorias temáticas.

O processo de seleção encontra-se sistematizado na figura que segue (Figura 1):

Figura 1. Fluxograma de protocolo realizado na pesquisa. Belém, Pará, 2017.



Dessa forma, essa revisão é composta por 10 artigos publicados entre 2008 a 2016 relativos aos últimos oito anos de pesquisa. Da amostra selecionada, nove estudos eram de natureza qualitativa e um quantitativo. Os artigos selecionados estão demonstrados no quadro abaixo, que contém informações de título, autoria, ano, e metodologia empregada, bem como seus resultados. Os artigos apresentados não se classificam por gêneros uma vez que retrata mães e cuidadores, sob a ótica do

transtorno de desenvolvimento.

Tendo-se recorrido à análise das evidências apresentadas, foram criadas quatro categorias temáticas descritas como o autista dependente e a reorganização familiar, estratégia e intervenção. O desenvolvimento do cuidar empregado ao autista, melhora apresentada no desenvolvimento as quais julgamos sintetizar o conhecimento da literatura pesquisada.

## 337 A família de uma criança autista

**Quadro 1.** Síntese dos principais achados dos artigos selecionados

PUBLICAÇÃO	AUTOR	MÉTODO	RESULTADOS
Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem	Monteiro, et al, 2008	Quali	Revela que as mães vivenciam a facticidade de ter um filho autista permeada por sentimentos de nulidade, fé e solidão. As mães também deixam de viver o seu cotidiano para viverem o cotidiano do filho.
A Vivência da Maternidade de Mães de Crianças com Autismo	Smeha, et al, 2011.	Quali	Apontam que está vivência é uma experiência desafiadora. Essas mulheres renunciaram à carreira profissional, à vida social e às relações afetivas em prol dos cuidados maternos. Surge, com isso, sentimentos como incerteza, tristeza e desamparo.
Sobrecarga Familiar e Crianças Com Transtornos do Espectro do Autismo: Perspectiva dos Cuidadores	Misquiatti, et al, 2015.	Quali	Índice de sobrecarga do familiar cuidador não foi observada diferença estaticamente significativa e indicou que os grupos estavam moderadamente sobrecarregados. As características dos participantes também não foram significantes no índice de sobrecarga.
Criando Pré-Escolares com Autismo: características e desafios da coparentalidade	Sifuentes, et al.2010.	Quali.	Demonstraram que as tarefas parentais não são compartilhadas de forma igualitária entre o casal e que isso ocorre em função das demandas próprias do autismo e da forma como a família se organiza para atender a essas demandas.
Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento	Matsukura, et al, 2015	Quali	Foi verificado que o cotidiano das famílias participantes se organiza em torno do membro com autismo, suas necessidades e dificuldades, aspecto observado tanto no ambiente doméstico como na realização de atividades externas, em outros contextos sociais
Cotidiano de famílias que convivem com o Autismo Infantil	Zanatta1, et., al, 2014.	Quali	Mostraram que conviver com o autismo é, para a família, uma tarefa árdua, difícil, cansativa e, por vezes, dolorosa. Também revelaram as dificuldades e o longo caminho percorrido pelos pais para chegar ao diagnóstico; trouxeram à tona o isolamento social que ocorre nas famílias, a sobrecarga materna física, psíquica e emocional.
Auto eficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro Autista	Tabaquim, et al, 2015.	Quali	Demonstraram que os cuidadores possuíam um bom índice de Autoeficácia, com ausência de sobrecarga do cuidador.
Implicações de um diagnóstico: o que sentem as famílias dos sujeitos com deficiência?	Givigi, et al, 2015	Quali	Apontam-se as regularidades presentes nos discursos familiares em relação ao diagnóstico da deficiência, organizados posteriormente em 10 categorias: visão negativa (a rejeição, o susto, a tristeza, a agressividade, o preconceito, a dependência, o diferente, a dificuldade e a superproteção) e visão positiva (as potencialidades).
Autismo infantil: Impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares	Pinto, et al, 2016.	Quali	O impacto da revelação do diagnóstico de autismo para a família; características da revelação do diagnóstico: o local, o tempo e a relação dialógica entre o profissional e a família; alteração nas relações familiares e a sobrecarga materna no cuidado à criança autista
Significado da Terapia de grupo para crianças autistas: Percepção das Mães	Simões, et al, 2010.	Quali	Evidenciaram que, para essas mães, a participação da criança na terapia de grupo significa a possibilidade de obter benefícios em sua convivência social e no seu desenvolvimento psicomotor e comportamental, bem como proporciona aos pais uma maior participação em seus cuidados e consequentemente a obtenção de maiores conhecimentos sobre este transtorno.

Fonte: Dados da pesquisa, 2017

## DISCUSSÃO

### O autista dependente e a reorganização familiar

Atualmente, o autismo infantil é considerado um transtorno global do desenvolvimento, manifestado antes dos três anos de idade e caracterizado pelo comprometimento de três áreas: a comunicação, a interação social e a presença de comportamento, interesses e atividades estereotipados e repetitivos<sup>10</sup>.

Dessa forma durante o levantamento dos estudos, é possível afirmar que as condutas inerentes ao comportamento já delineado da criança autista são um dos fatores mais estressores das mães e cuidadores dessas crianças.

Outro fator de forte impacto dentro dos estudos é apontado por dificuldades em relação à dependência no comportamento desafiador do autista. As birras e as autoagressões do filho, esses fatores estão presentes em cerca de 60% dos artigos e fazem referências a esses fatores. Os estudos mostram ainda que a tentativa ou a reorganização da estrutura familiar para se adequar a criança autista gera transtornos e por vezes inabilidades em se manter nessa estrutura.

O autismo infantil é, para a família, uma tarefa árdua, difícil, cansativa e, por vezes, dolorosa. Quando se planeja um filho, almeja-se uma criança perfeita e saudável. Nem mesmo cogita-se a hipótese de essa criança nascer com qualquer limitação que seja. Quando a criança tão sonhada começa a apresentar características, como dificuldade ou demora para falar, comportamentos repetitivos e estereotipados e dificuldade de estabelecer relações de afeto e carinho, os sonhos idealizados sobre essa criança caem por terra e a família depara-se com uma realidade desconhecida, que poderá desconcertá-la e exigir uma nova organização familiar<sup>10</sup>.

Depreendem-se do estudo também as altas taxas de mães que referem dedicar-se exclusivamente à criança autista, deixando suas vidas profissionais e pessoais por acreditarem que, assim, terão maior possibilidade de prestar melhor assistência a essa criança.

O olhar do outro é mais um fator que influencia a vivência da maternidade. Ver que as pessoas ficam incomodadas com a presença da criança autista é sentido pelas mães como um gesto de preconceito. Ao se falar em autismo, é apontado que qualquer ofensa ao filho é sentida pela mãe como se fosse dirigido a ela própria. É, justamente, por perceber a fragilidade do filho diante do social que as mães também se sentem fragilizadas. Discriminar, ter preconceito ou até mesmo olhar de forma diferente para a criança mobiliza na mulher a vontade de proteger cada vez mais esse filho que, para ela, é uma criança indefesa. Assim, é devido a essa maior necessidade de proteção que as mães dedicam-se integralmente à maternidade<sup>11</sup>.

A restrição social de mães de autista é um fator identificado

nos estudos como sendo significativo para a proteção da criança, buscando, dessa forma, manter o filho longe de olhares curiosos e discriminatórios, provocando sobre si o isolamento social. Os sentimento de culpa que, por vezes, podem ser experiências vividas por pais e cuidadores são fatores mencionados nos estudos como sendo importante colaborador para a reorganização familiar. No entanto, não são explicados claramente nos estudos analisados.

Os estudos analisados apontam que o Brasil ainda é referência ao modelo de família tradicional com o pai a mãe e a criança. Assim, o papel de cuidador fica mais direcionado à genitora, principalmente quando se trata de famílias com filhos especiais, fator que contribui de forma negativa quando avaliada a relação de trabalho e a dedicação à criança autista ficando assim com sobrecarga de atividades e tem a tendência de um isolamento social em virtude de sua criança.

Dizem que o autismo, quando se manifesta, afeta toda a família, pois o processo de enfrentamento desencadeia mudanças em toda a dinâmica familiar, em especial na relação mãe e filho<sup>10</sup>. As mães de crianças autistas, diante da situação de vulnerabilidade e de dependência do filho, passam a dedicar-se integralmente a eles, acumulando muitas responsabilidades, como os cuidados com a casa, com a família e ainda com o filho autista, o que acarreta grande sobrecarga emocional e física.

As consequências e limitações na vida pessoal do cuidador correspondem a um conjunto de situações, as quais podem provocar alterações e impacto na vida pessoal, como diminuição de tempo disponível, saúde afetada e, ainda, a necessidade de alterar um conjunto de hábitos para poder dar respostas às necessidades da família.

Para a família, deparar-se com as limitações da criança autista, por menor que seja, significa um encontro com o desconhecido. Enfrentar essa nova e inesperada realidade causa sofrimento, confusão, frustração e medo. Ser pai e mãe, neste momento, significa embarcar em uma experiência complexa, repleta de dificuldades e extremas responsabilidades, pois a criança pode ser parcial ou totalmente dependente dos pais<sup>12</sup>.

### Estratégia e intervenção

Quando se apresenta estratégias no desenvolvimento do cuidar da criança autista, é inevitável se pensar nas práticas maternas e familiares apresentadas e praticadas ao autista. Estudos apresentados<sup>11</sup> apontam que é preciso olhar não só para o autista, mas também para a família, principalmente para a mãe, já que é ela quem assume as maiores responsabilidades com o filho no que se refere aos cuidados básicos diários.

Assim, as estratégias apresentadas tenham a possibilidade de

### 339 A família de uma criança autista

trazer melhora significativas para a criança, bem como a suas mães e familiares em um espaço no qual possam ser escutados, trocar experiências, compartilhar sua dor e sofrimento e amenizar suas angústias e incertezas.

Diferentes autores<sup>33</sup> apontam que as questões das terapias são apontadas como melhor forma de tratamento e acompanhamento das crianças autistas e de seus familiares. Além do grupo de terapia, as crianças autistas requerem acompanhamento por fonoaudiólogos, fisioterapeutas e psicólogos. As atividades físicas e recreativas como natação e equoterapia são apontadas como intervenções e estratégias para a melhora dos quadros graves de transtorno do desenvolvimento.

Nesse contexto, depreende-se que a interação social das crianças entre si e com os profissionais, por meio de atividades e brincadeiras desenvolvidas em conjunto, é capaz de desenvolver no autista possibilidades de mudanças de comportamento relacionadas às atividades da vida diária, em que as crianças são estimuladas a alimentar-se e ingerir líquidos, usar o banheiro, fazer higiene das mãos, calçar e amarrar os calçados de maneira independente.

Toda intervenção direcionada às dificuldades e ao tratamento da criança autista devem priorizar o apoio e a dedicação da família como fatores determinantes do desenvolvimento e da evolução da criança ao longo do processo terapêutico<sup>34</sup>.

A enfermagem, enquanto profissão cuja ferramenta principal de trabalho é o cuidado, deve focar sua atenção nas crianças autistas e suas mães, cujo sofrimento pode estar encoberto pelo próprio existir do filho. Essas mães necessitam de cuidado e atenção para que possam cuidar de seus filhos e de si mesmas, participando ativamente do processo de tratamento<sup>8</sup>.

As estratégias empregadas são identificadas como fator positivo no desenvolvimento cognitivo e interpessoal da criança autista. As intervenções aplicadas são vistas não somente para o tratamento, para a inclusão social, tanto das crianças quanto da família. A procura dos responsáveis por esses tipos de estratégias é movida pelo cuidado. Fator facilitador na interação social e familiar das crianças e seus cuidadores.

Não existem terapias mais ou menos apropriadas para o autismo, pois cada pessoa reage de maneira diferente às diversas formas de intervenção. Sabe-se que a etapa da vida na qual o autista se encontra interfere nos resultados da terapia, devendo ser substancialmente diferente o tipo de abordagem a ser realizado em cada etapa<sup>34</sup>.

#### O desenvolvimento do cuidar empregado ao autista

A divisão de trabalho relacionado ao cuidado da criança compreendia tarefas parentais como alimentação, organização de hábitos de higiene, transporte, auxílio em tarefas escolares e acompanhamento do filho em atividades recreativas<sup>15</sup>.

As autoras<sup>15</sup> identificam em seu estudo que, quando relacionado ao aspecto do cuidar entre os genitores, o pai se apresenta como um suporte para auxílio quando necessário nas atividades diárias. Enquanto a mãe é a detentora dos cuidados básicos de que a criança necessita como se alimentar, tomar banho, escovar os dentes, vestir-se e fazer higiene pessoal. As autoras também identificam que as atividades de transporte e saúde, na maioria dos casos, são realizadas por mães, sendo que elas se dedicam inteiramente ao cuidado do filho.

Quando relacionado à dificuldade em relação à dependência do filho, sua higiene e demais atividades que envolvam o toque, o contato físico, são atividades cotidianas de maior dificuldade citadas nos textos referenciando ativamente o constrangimento dos pais em cuidar da higiene íntima do filho quando a criança em questão é do sexo oposto.

As crianças com autismo, enquanto portadoras de uma condição crônica, enfrentam dificuldades importantes no que tange à realização de tarefas próprias de sua fase de desenvolvimento, porque as características clínicas motivam um aumento de sua demanda por cuidados e, conseqüentemente, de seu nível de dependência para com os pais e/ou cuidadores<sup>16</sup>.

Observa-se, em estudos<sup>17</sup>, que as mães agem de forma objetiva e prática, tomando iniciativas para resolver os problemas e demonstrando capacidade de manejo para lidar com seus filhos diante das circunstâncias estressoras surgidas no dia a dia, seja no convívio familiar seja no ambiente social mais amplo.

Os apontamentos levantados nas análises realizadas no banco de dados da pesquisa esclarecem que essas mães, em sua maioria, recebem apoio e orientação das escolas especiais, principalmente sobre o manejo com os filhos, o que talvez possa estar favorecendo uma maior utilização da estratégia de ação direta quanto a atividades diárias relacionadas ao filho. Porém, os estudos analisados não identificam as formas utilizadas para que as crianças, em questão, tornem-se adultos independentes que possam realizar de forma independente seu próprio cuidado.

#### Melhora apresentada no desenvolvimento

O entendimento em relação aos transtornos que envolve o paciente autista possibilita o desenvolvimento de pais e mães de autistas quanto de seus familiares. Observa-se, no estudo, que, apesar dos avanços de conhecimento em torno desse transtorno, ainda é muito inferior se mensurado com as necessidades de uma criança autista para seu crescimento e desenvolvimento.

As crianças com autismo, enquanto portadoras de uma condição crônica, enfrentam dificuldades importantes no que tange à realização de tarefas próprias de sua fase de desenvolvimento, porque as características clínicas motivam um aumento de sua demanda por cuidados e, conseqüentemente, de seu nível de dependência para com os pais e/ou cuidadores<sup>16</sup>.



O ambiente escolar é outra referência importante para os pais de autistas. As interações escolares são apontadas no estudo<sup>11</sup>, como forma de integrar a criança à sociedade. Identifica-se, no estudo, a questão que integrar a criança na comunidade é um momento gerador de crise, pois já, nas primeiras saídas, em locais onde estão outras crianças, é perceptível para os pais o surgimento da rejeição social, bem como mudanças de comportamento da criança portadora de autismo.

Por isso, o momento da entrada do filho na escola poderia ser um fator de melhora em seu desenvolvimento; também se materializa na questão da diferença e dos limites em relação à aprendizagem dessa criança podendo levar a angústia por parte dos pais que, por muitas vezes, optam por manter a educação do filho no ambiente familiar<sup>18</sup>.

Fatores que apontam para a independência da criança autista, que possam identificar seu domínio em suas condições e desenvolvimento do seu próprio cuidado não foram identificadas nos estudos. Identifica-se também que as mães têm a necessidade de realizar todas as atividades nas quais as crianças poderiam mostrar controle. Contudo, os fatores relacionados aos sentimentos de culpa são identificados como primordiais para que essas crianças tenham suas atividades realizadas por seus pais ou cuidadores.

## CONCLUSÃO

Por meio deste estudo, identifica-se que a vivência de familiares e cuidadores de crianças com transtorno do desenvolvimento têm suas vidas e sua organização familiar afetada diretamente pela adequação pretendida para seus filhos buscando-se evitar sofrimento a essas crianças, passando a viverem inteiramente o cotidiano do filho, podendo influenciar negativamente no desenvolvimento das ações dessas crianças.

Constata-se, ainda, a necessidade da construção de um conhecimento mais sólido por parte da enfermagem, para que possa instituir um cuidado mais efetivo, tanto às crianças autistas como a seus familiares. Contudo, ressalta-se que ainda há muito a ser desvelado; por isso, a importância e necessidade de novos estudos que visem ao desenvolvimento de atividades empregando o desenvolvimento do autocuidado das crianças em busca de perspectiva de futuro.

Contudo, depreende-se do estudo a necessidade de mostrar aos familiares e especificamente à genitora, a necessidade de estimular a criança para seu próprio cuidado de acordo com suas fases de crescimento e desenvolvimento, realizando a divisão de tarefas com os demais membros da família envolvidos com a criança, por mais que os instintos maternos protetores aflorem quando avaliadas as necessidades da criança autista.

## REFERÊNCIAS

- Gomes VF, Bosa C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estud. psicol.* 2004 Set-Dez; 9(3): 553-561. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2004000300018>
- Ministério da Saúde [BR], Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Caminhos para uma política de saúde mental infanto-juvenil*. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2005.
- Associação Americana de Psiquiatria. *DSM-V: manual e diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Porto Alegre: Artmed; 2013.
- Segeren L, Françaço MFC. As vivências de mães de jovens autistas. *Psicol. estud.* 2014 Jan-Mar; 19(1): 39-46. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-7372189590004>.
- Cezar PK, Smeha LN. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estud. psicol.* 2016 Jan-Mar; 33(1): 51-60. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000100006>
- Bezanilla JM, Ruiz AT, Miranda MA. Primera Aproximación Sociométrica al Grupo Canguro de nível escolar. *Research Gate*. 2014 Jun.
- Nunes AMF, Santos MA. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicol. Reflex. Crit.* 2010. 23(2): 208-221. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722010000200003>.
- Monteiro CFS, Batista DONM, Moraes EGC, Magalhães TS, Nunes BMVT, Moura MEB. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. *Rev Bras Enferm.* 2008 Maio-Jun; 61(3):330-35.
- Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa. Método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto contexto - enf.* 2008 Out-Dez; 10(4):758-764. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>.
- Zanatta EA, Menegazzo E, Guimarães AN, Ferraz L, Motta MGC. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Rev Baiana de Enfermagem*. 2014 Set-Dez; 28(3): 271-282.
- Smeha LN, Cezar PK. A Vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicol. estud.* 2011 Mar; 16(1): 43-50. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>.
- Buscaglia L. Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento. *Rio de Janeiro: Record*; 2006.
- Koegel RL, Schreibman L, Loos LM, Dillrich-Wilhelm H, Dunlap G, Robbins R et al. Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *J Autism Dev Disord.* 1992 Jun; 22(2): 205-216. PubMed PMID: 1624405.
- Simões ALA, Rodrigues LR, Fonseca MO, Machado DC, Amaral AS. Significado da terapia de grupo para crianças autistas: percepção das mães. *Cienc Cuid Saúde.* 2010 Abr-Jun; 9(2):278-284. doi: 10.4025/cienccuidsaude.v9i2.8844
- Sifuentes M, Bosa CA. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicol. estud.* 2010 Jul-Set; 15(3): 477-485.
- Schmidt C. Estresse, auto eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de transtornos globais do desenvolvimento. [dissertação]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2002.
- Weiss SJ. Stressors experienced by family caregivers of children of pervasive developmental disorders. *Child Psychiatry and Human Development.* 1991 Mar; 21(3): 203-216.



**341 A família de uma criança autista**

18. Silva LWS, Francione FF, Sena ELS, Carraro TE, Randiniz VO. Cuidado na perspectiva de Leonardo Boff: uma personalidade a ser(re)descoberta na enfermagem. Rev. bras enferm. 2005; 58(4): 471- 475. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672005000400018>.

**Como citar este artigo/How to cite this article:**

Silva SED, Santos AL, Sousa YM, Cunha NMF, Costa JL, Araújo JS. A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. J Health Biol Sci. 2018 Jul-Set; 6(3):334-341.

J. Health Biol Sci. 2018; 6(3): 334-341

## Apêndice G - Manuscrito: A Teoria das Representações Sociais Sob a Ótica das Pesquisas de Enfermagem no Brasil

J. Health Biol Sci. 2017; 5(3):272-276

doi:10.12662/2317-3076jhbs.v5i3.1319.p272-276.2017

ARTIGO DE REVISÃO

### A teoria das representações sociais sob a ótica das pesquisas de enfermagem no Brasil

### The theory of social representations under the optics of nursing research in Brazil

Silvio Eder Dias da Silva<sup>1</sup>, Arielle Lima dos Santos<sup>1</sup>, Joel Lobato da Costa<sup>1</sup>, Natacha Mariana Farias da Cunha<sup>2</sup>, Jeferson Santos Araújo<sup>3</sup>, Adriana Alaíde Alves Moura<sup>2</sup>

1. Docente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém, PA, Brasil. 2. Discente do curso de de enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém, PA, Brasil. 3. Doutorando em Enfermagem fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo (USP), Ribeirão Preto, SP, Brasil.

#### Resumo

**Introdução:** O campo de estudos da Psicologia Social relacionado à Enfermagem vem ocupando espaço a cada vez maior em termos de qualidade e quantidade em sua investigação científica, em que as representações sociais são uma modalidade de conhecimento particular os entre indivíduos, cuja teoria trabalha com o cognitivo do indivíduo e sua interação no meio social atuando em sua transformação; é reconhecida como um grupo que reinterpreta e constrói uma realidade. **Objetivo:** Analisar a produção científica da Enfermagem brasileira à luz da teoria das representações sociais de Serge Moscovici. **Método:** Trata-se de um estudo bibliométrico cujo principal objetivo é entender o campo de determinados estudos, finalizando com a análise dos dados realizada de forma descritiva, utilizando como aporte o programa Microsoft Excel com material de análise extraído do banco de dados do Centro de Estudos e pesquisa em Enfermagem (CEPEEn), em que foram identificadas 94 dissertações e 39 teses entre os anos de 2010 a 2015. **Resultados:** O desenvolvimento da teoria é apresentado segundo seu idealizador teórico. Após a análise dos resumos dispostos no banco de dados evidenciaram-se como principais os resultados relacionados aos cuidados de enfermagem e aos cuidados em saúde, de forma crescente. São temas que apresentam relevância na área da saúde, com um efeito particular na enfermagem, uma vez que o enfermeiro é tido como o profissional que entra em contato direto com o ser que necessita de cuidados. **Conclusão:** O crescimento dos estudos que empregam a TRS sobre a investigação de enfermeiros vem evoluindo e apresentando significativa melhora no decorrer dos anos.

**Palavras-chave:** Enfermagem. Psicologia Social. Pesquisa.

#### Abstract

**Introduction:** The field of studies of Social Psychology related to nursing has been increasingly embracing quality and quantity in its scientific research, where social representations are a particular modality of knowledge among individuals and where this theory comes together with the individual's cognitive and his interaction in the social environment acting in its transformation, recognizing how a group represents and builds up reality. **Objective:** To analyze the Brazilian nursing scientific production in the light of Serge Moscovici's theory of social representations. **Method:** This is a bibliometric study where the main objective is to understand the field of certain studies, ending with the data analysis as performed in a descriptive study using the Microsoft Excel program with analysis material extracted from the database of the Center for Studies and Research in Nursing (CEPEEn), where 94 dissertations and 39 theses were identified between the years 2010 and 2015. **Results:** The development of the theory is presented according to its idealist theorist. After analyzing the summaries arranged in the database it became evident that the main results are related to nursing and health care, increasingly. These are themes that have relevance in the health area, with a particular effect in nursing since the nurse is considered to be the professional who is in direct contact with the individual that needs care. **Conclusion:** The growth of the studies which use TRS on the research of nurses has been evolving and presenting significant improvement over the years.

**Key words:** Nursing, Social Psychology, Search.

#### INTRODUÇÃO

O advento da pesquisa da enfermagem a luz da teoria das representações sociais, quando afirma de forma comparativa que a área de pesquisa da educação foi pioneira nos estudos com a TRS no Brasil, sendo responsável pela maior produção de trabalhos na Jornada Internacional de Representações Sociais (JIRS) até o ano de 2003. Afirma ainda que, a partir dessa época, a área da saúde passou a apresentar o maior número de trabalhos neste tipo de evento científico, embora as duas áreas

se equivalham neste aspecto<sup>1</sup>. Assim, a enfermagem brasileira vem aprofundando seu foco nos estudos das representações sociais.

Dessa forma, tem-se a necessidade de destacar que a produção científica de enfermagem aqui demarcada é equivalente ao recorte de tempo dos anos de 2010 a 2015, e utiliza a teoria das representações sociais como o elemento principal de seu

**Correspondência:** Silvio Eder Dias da Silva. Professor Adjunto da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém, Pará, Brasil. Trav. Angustura, 2932 - Apto. 1903, Torre B. Cep: 66093-040 Bairro do Marco. e-mail: silvioeder2003@yahoo.com.br

**Conflito de interesse:** Não há conflito de interesse por parte de qualquer um dos autores.

Recebido em: 28 Feb 2017; Revisado em: 2017; 9 Mar 2017; Aceito em: 13 Mar 2017

estudo presentes no banco de dados do CEPEn.

O avanço científico de uma determinada área do conhecimento reificado depende de inúmeros fatores para a construção de sua ancoragem na área da saúde. Em especial na Enfermagem, destacam-se a capacidade de produzir conhecimentos novos a partir da competência das instituições de ensino, principalmente em nível de pós-graduação, em formar investigadores e do interesse dos profissionais em buscar capacitação por meio de programas de Mestrado e Doutorado, para desenvolver pesquisa a partir das necessidades dos distintos setores da saúde<sup>2</sup>.

É possível perceber que os trabalhos analisados vêm mostrando significativas melhoras quando se aborda a TRS, mas ainda apresentam grande fragilidade ao mostrar os fundamentos e a aplicabilidade da teoria apresentando-a como abordagem metodológica ou até mesmo não citando o fundamentador e a forma de apresentação empregados sobre a teoria<sup>2</sup>.

O campo de investigação em enfermagem passa por um redirecionamento e consonância com a crítica mundial, em que o enfoque positivista havia sofrido por parte das ciências sociais, por meio das quais se abrem outras possibilidades de investigação, uma vez que as enfermeiras ousaram recorrer a novas metodologias com o objetivo de dar continuidade à construção de um corpo de conhecimentos, que agora contemplam outros objetos de investigação<sup>2</sup>.

Entre as várias linhas dominadas pela enfermagem enquanto pesquisa, tem-se o enfoque teórico das TRS. Esta teoria se propaga sabiamente dentro da enfermagem devido à possibilidade dada ao pesquisador de interpretar a realidade do participante facilitando a compreensão das atitudes e comportamentos de um determinado grupo social em face de um objeto psicossocial.

A TRS teve seu início na França, na década de 1950, quando o psicólogo social Serge Moscovici buscou entender como a psicanálise, um novo saber especializado, era compreendida pela sociedade francesa da época. A partir desse estudo, ele conseguiu compreender como um objeto científico torna-se objeto do senso comum. Este trabalho foi publicado em sua obra: "A psicanálise, sua imagem e seu público", que lhe concedeu o título de criador das TRS<sup>3</sup>.

As representações sociais são uma modalidade de conhecimento particular entre indivíduos em que esta teoria trabalha com o cognitivo do indivíduo e sua interação no meio social atuando na transformação do mesmo, reconhece como um grupo representa e constrói uma realidade<sup>4</sup>.

Nesse contexto, as representações sociais permitem a compreensão da realidade por meio do senso comum, tido no meio acadêmico como saber ingênuo, permitindo a integração

do conhecimento advindo de atores sociais a um quadro que se faz compreensível para eles mesmos, sendo justaposto ao funcionamento cognitivo e ao valores aos quais se ajustam.

Assim, a partir da aplicabilidade da TRS demonstra-se o conhecimento reificado referido ao conhecimento científico e ao especializado e é tido como um saber autêntico, que não admite contradição<sup>4</sup>.

Tendo em vista esses aspectos, o estudo tem como objetivo analisar a produção científica da enfermagem brasileira à luz da teoria das representações sociais de Serge Moscovici.

## MÉTODO

Este estudo fundamenta-se em uma pesquisa bibliométrica da Teoria das representações sociais sob a ótica da enfermagem nacional. O banco de dados empregado para a constituição do corpus de análise foi o Banco de Teses e Dissertações do Centro de Estudos e Pesquisa em Enfermagem (CEPEN) da Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn). Foram realizadas consultas aos resumos disponíveis no referido banco de dados cuja temática indicasse o emprego da teoria das representações sociais no período considerado de 2010 a 2015.

O planejamento de uma pesquisa envolvendo a análise bibliométrica é trabalhado por meio de duas principais fases em que temos a coleta, a filtragem e a normalização dos dados e, em segundo plano, a análise e a síntese dos dados encontrados na literatura estudada. Dentro dessas duas principais fases, temos nove etapas responsáveis pela construção do corpus para a elaboração do documento final<sup>5</sup>.

Descrevendo, assim, as nove etapas primordiais, temos a etapa 1 relacionada à definição dos termos para as buscas, a etapa 2 descrevendo a consulta nas bases de dados científicas, a etapa 3 com a exportação dos registros associado aos resultados das consultas, a etapa 4 com a aplicação de critérios para a seleção dos trabalhos, momento em que produzimos as planilhas; após essa fase, temos a etapa 5 em que se faz a leitura dos resumos e sua classificação; logo temos a etapa 6 relativa à padronização dos dados; a etapa 7 é a parte relativa à análise dos dados encontrados; na etapa 8, temos a síntese dos trabalhos relevantes e, por fim, a etapa 9, com a elaboração final contendo todas as devidas informações<sup>5</sup>.

De acordo com o banco de dados disponibilizado, foram produzidas nesse período 94 dissertações e 39 teses, em que o principal objetivo da análise bibliométrica é entender o campo de determinados estudos, em que, por meio dessa análise procuram-se os artigos mais citados sobre um determinado assunto ou tema que determinamos delimitar dentro do estudo, cujos artigos mais antigos são, por sua vez, considerados como clássicos, podendo conter artigos mais novos, finalizando com a análise dos dados realizada de forma descritiva, utilizando

como aporte o programa Microsoft Excel<sup>5</sup>.

## RESULTADOS

No Brasil, a participação do enfermeiro no desenvolvimento da pesquisa de enfermagem se deu a partir da criação da carreira universitária em 1963, evoluindo sobremaneira com o início do primeiro curso de Mestrado em enfermagem, a partir de 1972, na Escola Anna Nery de Enfermagem, da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Aquele ano se constituiu em um marco do crescimento dessa produção, dando início aos cursos de pós-graduação em enfermagem na América Latina<sup>6</sup>.

Desde então, a pesquisa passou a ser institucionalmente assumida como um compromisso da enfermagem, vinculada ao sistema de ensino e à carreira universitária, mas pouco articulada com o sistema assistencial. O incremento das produções deveu-se primariamente à produção acadêmica, tendo como fonte de produção científica principal as instituições de ensino<sup>7</sup>.

O estudo das representações sociais na área da epidemiologia apresenta-se como uma questão relevante, dada a necessidade de uma maior integração do enfermeiro e dos demais membros da equipe multiprofissional no desenvolvimento de atividades com vistas à promoção da saúde; neste estudo, identificou-se a grande atuação do profissional enfermeiro com grupos de adolescentes, no contexto individual e coletivo, favorecendo, assim, o vínculo esperado do ser cuidado com o profissional de saúde, em que este fortalecimento com o profissional enfermeiro que tem então a possibilidade de fazer que o usuário do sistema de saúde desenvolva seu autocuidado bem como capturar as representações sociais deste indivíduo quando o relaciona com sua enfermidade<sup>8</sup>.

O processo de cuidar é um processo interativo que envolve um movimento no sentido de conduzir a transformação, entendido nas dimensões física, psicológica, social, ambiental e cultural. Cuidar, então, compreende aspectos pessoais e sociais, sensibilidade, respeito, solidariedade, interesse. Implica, portanto, colocar-se no lugar do outro, interagir e responsabilizar-se com o outro no intento de aliviar seu sofrimento ou proporcionar seu bem-estar<sup>9</sup>.

### A aplicação da teoria das representações sociais nas pesquisas de enfermagem

Após a análise dos resumos dispostos no banco de dados, evidenciou-se como principais resultados relacionados ao cuidado de enfermagem, cuidados em saúde, de forma crescente; aparecem também a epidemiologia e as questões relacionadas à violência. São temas que apresentam relevância na área da saúde, com um efeito particular na enfermagem uma vez que o enfermeiro é tido como o profissional que tem contato direto com o ser que necessita de cuidados. Assim, as pesquisas em sua maioria voltam-se ao conhecimento do senso comum, sobre os cuidados e a assistência empregados pela

equipe de saúde, mais diretamente à enfermagem<sup>10</sup>.

As TRS consistem na percepção e na capacidade de utilizar conhecimentos prévios para interpretar o mundo e orientar o comportamento humano e a representação social é uma forma de conhecimento elaborado e partilhado socialmente<sup>9</sup>.

Ao analisar a TRS no contexto das pesquisas em enfermagem no banco de dados, temos que 16% das publicações fazem referência à teoria bem como a seu idealizador Serge Moscovici, autor de nacionalidade romena naturalizado francês e dono de uma obra considerável, tão importante para a Psicologia e igualmente difundida na área da saúde.

**Tabela 1.** Citações das Teorias das Representações Sociais.

Literaturas pesquisadas	Porcentagem (100%)
Citam a Teoria	16
Não citam o teórico	84

Os dados obtidos confirmam o estudo, em que se afirma que as possíveis razões que levam os autores a mencionar a TRS, mas não a esclarecer de forma objetiva a teoria deve-se ao fato de o foco estar relacionado ao fenômeno das TRS e em uma menor parte dos casos em entender equivocadamente a TRS como uma abordagem metodológica<sup>6</sup>.

Ao analisar o emprego da TRS, é possível destacar a seguinte aplicabilidade no que se refere à TRS. As representações sociais não se constituem em uma abordagem metodológica; e sim, elas fazem referência a um fenômeno social e a uma teoria científica que se propõe a explicá-lo<sup>10</sup>.

Dessa forma, podem-se detectar possíveis pontos de fragilidade nas pesquisas em enfermagem quando enquadradas no contexto da TRS.

### Local de origem do material publicado

Ao analisar geograficamente a origem dos materiais nessas publicações, é possível observar que o predomínio das publicações ainda está na região sudeste do Brasil com 52 publicações por região, seguida pela região Nordeste com 42 publicações, sul com 32 e nos últimos lugares temos a região Norte com 4 publicações e a Centro-oeste com 3 publicações referentes a toda a região.

Este fato se explica por haver na região Sudeste, a concentração de financiamento e centros de excelência tanto no setor de pesquisa em saúde quanto na distribuição dos recursos humanos, revelando iniquidades regionais quando comparados com as regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste do Brasil<sup>11</sup>.

Os cursos de pós graduação em enfermagem representam 9,7% dos da área de Ciências da Saúde, bem como a presença significativa dos grupos de pesquisa atuantes na referida área.

Assim, está discutidos os esforços que estão sendo empregados desde a década de 1990 para fixar doutores nas universidades em outras regiões brasileiras, promovendo uma possível descentralização da pesquisa em saúde, porém, ainda hoje o número de programas de graduação e pós-graduação em enfermagem é menor nas Regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste quando comparados à Região Sudeste<sup>11</sup>.

**Tabela 2.** Número de Publicações por Região.

Região	Publicações
Sudeste	52
Nordestes	42
Sul	32
Norte	4
Centro-Oeste	3

#### Áreas mais pesquisadas pela enfermagem no contexto da TRS

Ao realizar a análise do banco de dados supracitado, pode-se perceber que as áreas que atraem maior interesse nas pesquisas em enfermagem, no que tange ao cuidado de enfermagem juntamente com a TRS abordado como sendo um contexto crescente nas pesquisas, uma vez que ela está diretamente relacionada ao trabalho profissional e tem grande possibilidade de refletir na vida acadêmica do enfermeiro enquanto pesquisador.

A satisfação dos usuários com o cuidado de enfermagem recebido se confirma nos resultados analisados, uma vez que a equipe de enfermagem se interessa por seu estado de saúde, suprimindo as necessidades biológicas com presteza e colocando-se disponível para a ajuda, o que significa ter envolvimento, estar presente e ter diálogo com a paciente<sup>12</sup>.

#### DISCUSSÃO

Seguindo a linha de pesquisa evidenciada como mais frequente no contexto das pesquisas da TRS por enfermeiros, emergem as questões relacionadas à violência em seus vários contextos, mas surge com maior evidência a violência contra a mulher no contexto familiar<sup>13</sup>.

Nesse contexto, e fortalecido pelas afirmações de Serge Moscovici, as representações sociais articulam-se no espaço simbólico como modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração e o comportamento entre indivíduos<sup>3</sup>.

Dessa forma, evidencia-se a melhora na qualidade e na adequação das pesquisas empregando as representações sociais sob a autoria de enfermeiros, a afinidade com a temática e o crescente número de publicações com assuntos relacionados à epidemiologia que fazem a aproximação do sujeito com o pesquisador, bem como a adesão desses sujeitos na condição

de pacientes que necessitam de assistência profissional<sup>5</sup>.

A violência tem provocado forte impacto na morbidade e na mortalidade da população e é considerada um problema de saúde pública, pelo elevado número de vítimas que atinge e pelos impactos sociais, econômicos e pessoais que provocam, situando-se entre as principais causas de morte na faixa etária de 15 a 44 anos<sup>13</sup>.

Essa constatação foi demonstrada na análise do material disponível no banco de dados do CEPEn. As pesquisas têm demonstrado que os usuários, sejam eles frequentadores de unidades básicas ou de urgências destacam o profissional enfermeiro como o principal ponto de confiança com a equipe de saúde, podendo ser este o ponto de partida para a melhora na qualidade de entrevistas e análises com fundamentação na TRS.

De acordo com o levantamento, foi possível perceber que muitos estudos empregam a percepção do profissional de enfermagem frente à demanda de seu trabalho nos vários campos de atuação, fator que vem-se qualificando, visto que demarca a melhora da qualidade dos trabalhos científicos de enfermagem com o emprego da teoria das representações sociais, uma vez que os estudos de anos anteriores nem sempre deixavam clara a diferença entre a TRS e o fenômeno das representações sociais<sup>5</sup>.

Assim como o fenômenos sociais especificamente definidos, aqueles que se enraizaram nas práticas sociais e em falas científicas de profissionais, são essas que possuem repercussão e precisam ser debatidas; por isso, sempre será atual, já que é considerada uma teoria de conhecimento social, bem como uma teoria que trata de estudar e explicar fenômenos sociais específicos<sup>8</sup>.

Situações sociais frequentemente associadas à violência familiar são o abuso de drogas, gravidez precoce, fracasso escolar, delinquência, suicídio, agressões escolares e entre pares, depressão e prostituição. Um fator complicador para a compreensão da violência e de suas consequências é o fato de que ela não se reduz a um conjunto de práticas objetivas, mas também engloba representações pessoais<sup>14</sup>.

As pesquisas em enfermagem vêm de forma rápida modificando seu interesse no estudo e conquistando seu espaço, quando relacionado ao campo das representações sociais, em que as pesquisas em educação já estiveram em maior número quando relacionadas à TRS; dessa forma, os resultados anteriores demonstram a relação de publicações e investimentos em pesquisa no campo das TRS.

Dentro do banco de dados analisado, observou-se a importância da temática relacionada à ancoragem dentro da representação social, pois a partir dela viu-se o indivíduo como condutor de suas ações a partir de um modelo previamente conceituado para si, ao estudar a referida temática<sup>14</sup>. O indivíduo se conduz no

ambiente social, material e ideativo. No processo de elaboração da representação social há predominância do social sobre o individual, pois o pensamento social é produzido coletivamente. As representações sociais orientam a conduta e a comunicação social e estabelecem uma realidade sociocultural comum<sup>15</sup>.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foi possível observar, durante a análise do banco de dados que as pesquisas de enfermagem no contexto das representações sociais, vêm sendo empregadas na investigação de objetos cotidianos relacionados aos cuidados de enfermagem, cuidados em saúde de forma geral, epidemiologia sendo mais destacado nos estudos a AIDS e a violência em suas várias formas com grande destaque para a violência no contexto intrafamiliar. Desprende-se a melhora nas publicações por parte de profissionais enfermeiros ao estudar esta teoria, uma vez

que os estudos anteriores nos mostram a deficiência no desenvolvimento dos estudos e a aplicabilidade da teoria.

Tem-se, contudo, a demonstração da melhora nas pesquisas em enfermagem com abordagem na TRS; é possível ressaltar que a enfermagem nacional apesar de apresentar melhorias em sua trajetória enquanto pesquisa, necessita de aprimoramento e investimentos uma vez que ficou em destaque o disparate entre regiões, em face das publicações em análises, bem como o investimento institucional, uma vez que foi apontada a melhor qualidade da pesquisa em instituições com grupos de pesquisa já consolidados e com financiamentos.

É válido ressaltar, também, que as publicações de enfermagem não se limitam somente ao corpus analisado com suas dissertações e teses, mas possuem maior abrangência quando se busca outras produções com igual qualidade de pesquisa sejam ou não embasadas no conhecimento da TRS.

### REFERÊNCIAS

- Schweitzer MC, Backes VMS, Prado ML, Lino MM, Ferraz F. Grupos de pesquisa em educação em Enfermagem: linhas de pesquisa e produção científica em três regiões do Brasil. *Rev. bras. enferm.* 2012 Mar-Abr; 65(2):332-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672012000200020>.
- Boemer MR, Rocha SMM. A pesquisa em enfermagem: notas de ordem histórica e metodológica. *Saude e sociedade.* 1996; 5(2):77-88.
- Moscovici S. Representação social da psicanálise. Rio de Janeiro: Zahar; 1978.
- Moscovici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. Rio de Janeiro: Vozes; 2011.
- Mattos PLCL. Bibliometria: A metodologia acadêmica convencional em questão. *RAE-eletrônica.* 2004; 3(2): 1-6.
- Silva SED, Camargo BV, Padilha MI. A teoria das representações sociais nas pesquisas da enfermagem brasileira. *Rev. bras. enferm.* 2011 set-out; 64(5): 947-51.
- Cabral IE, Tyrrel MAR. Pesquisa em enfermagem nas Américas. *Rev. bras. enferm.* 2010 jan-fev; 63(1): 104-10. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672010000100017>.
- Marková, I. Dialogicidade e representações sociais: as dinâmicas da mente. Petrópolis, RJ: Vozes; 2006.
- Silva RC, Ferreira MA. A tecnologia em saúde: uma perspectiva psicossociológica aplicada ao cuidado de enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2009 Jan-Mar; 13(1): 169-173.
- Jodelet D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: Jodelet D, organizador. *As representações sociais.* Rio de Janeiro: EdUERJ; 2001. p. 17- 44.
- Paredes EC. Entrevistas: anotações para pesquisadores iniciantes. In: Menin MSDS, Shimizu AM, organizador. *Experiências e representação social: questões teóricas e metodológicas.* São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.
- Gomes DC, Backes VMS, Lino MM, Canever BP, Ferraz F, Schweitzer MC. Produção científica em educação em enfermagem: grupos de pesquisa Rio de Janeiro e Minas Gerais. *Rev Gaúch Enferm.* 2011; 32(2): 330-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472011000200017>.
- Ruckert TR, Lima MADS, Marques GQ, Garlet ER, Pereira WAP, Acosta AM. Assistência em unidades básicas de saúde às vítimas de violência na concepção de enfermeiras. *Ciênc. cuid. saúde.* 2008 Abr-Jun;7(2):180-6.
- Assis SG; Avanci JQ, Santos NC, Malaquias JV, Oliveira RVC. Violência e representação social na adolescência no Brasil. *Rev Panam Salud Publica.* 2004;16(1):43-51.
- Minayo MCS, Souza ER. É possível prevenir a violência? Reflexões a partir do campo da saúde pública. *Cienc. saude coletiva.* 1999; 4(1):7-32. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81231999000100002>.

#### Como citar este artigo/How to cite this article:

Silva SED, Santos AL, Costa JL, Cunha NMF, Araújo JS, Moura AAA. A teoria das representações sociais sob a ótica das pesquisas de enfermagem no Brasil. *J Health Biol Sci.* 2017 Jul-Set; 5(3):xx-xx.

*J. Health Biol Sci.* 2017; 5(3):272-276

**Apêndice H - Manuscrito: Aprendendo a Viver: Representações Sociais de Mães Dedicadas que Ensinam a Desenvolver o Autocuidado**

APRENDENDO A VIVER: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE MÃES DEDICADAS QUE  
ENSINAM A DESENVOLVER O AUTOCUIDADO

APRENDENDO A VIVER: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE MÃES DEDICADAS QUE  
ENSINAM A DESENVOLVER O AUTOCUIDADO

LEARNING TO LIVE: SOCIAL REPRESENTATIONS OF DEDICATED MOTHERS  
TEACHING TO DEVELOP SELF-CARE

Arielle lima dos Santos

Sílvio Éder Dias da Silva

**RESUMO**

Este estudo tem por objetivo identificar as representações sociais de mães e familiares cuidadores frente ao desenvolvimento do autocuidado em seus filhos autistas. Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, empregando as bases da Teoria das Representações Sociais com vertente processual, segundo as concepções preconizadas pela escola de psicossociologia francesa, tendo como teórico principal Serge Moscovici. A coleta de dados ocorreu com 20 participantes. A análise de conteúdo emergiu a categoria: Conhecimento reificado e consensual do Cotidiano do familiar do autista. Conclui-se que o universo consensual do familiar que formam o pré-conceito social para sua realidade e vida familiar com autista.

**Descritores:** Psicologia Social. Transtorno Autístico. Enfermagem. Mães.

**ABSTRACT**

This study aims to identify the social representations of mothers and family caregivers regarding the development of self-care in their autistic children. This is a descriptive study, with a qualitative approach, employing the bases of the Theory of Social Representations with procedural aspects, according to the conceptions advocated by the French school of

psychosociology, with the main theorist Serge Moscovici. Data collection took place with 20 participants. The analysis of content emerged the category: Reified and consensual knowledge of the daily life of the autistic family. It is concluded that the consensual universe of the family member that form the social pre-concept for their reality and family life with autistic.

**Descriptors:** Social Psychology. Autistic disorder. Nursing. Mothers.

## RESUMEN

Este estudio tiene por objetivo identificar las representaciones sociales de madres y familiares cuidadores frente al desarrollo del autocuidado en sus hijos autistas. Se trata de un estudio descriptivo, con abordaje cualitativo, empleando las bases de la Teoría de las Representaciones Sociales con vertiente procesal, según las concepciones preconizadas por la escuela de psicología francesa, teniendo como teórico principal Serge Moscovici. La recolección de datos ocurrió con 20 participantes. El análisis de contenido emergió la categoría: Conocimiento reificado y consensual del Cotidiano del familiar del autista. Se concluye que el universo consensual del familiar que forman el pre-concepto social para su realidad y vida familiar con autista.

**Descritores:** Psicología Social. Transtorno autístico. Enfermería. Madres.

## CONSIDERAÇÕES INICIAIS

As relações entre a criança autista e sua família têm sido alvo de diversos estudos que acompanharam as transformações do conceito sobre a doença e sua etiologia (KARST; VAN HECKE, 2012).

A família não é só a primeira forma de vida em grupo que a maioria das pessoas experimenta, é também a mediadora entre indivíduo e sociedade. É nesse contexto primário que os relacionamentos são trabalhados (SANICOLA, 2015).

Inicialmente, após a descrição de Kanner em 1943, diversos estudos na área de psiquiatria infantil enfatizaram a preocupação com o modo de relação da criança autista com seus pais, elas eram vistas como emocionalmente frias, sendo suas características de personalidade predisponentes ao autismo de seus filhos.

Os avanços científicos permitiram que sobretudo aqueles advindos das neurociências e da genética, determinaram a revisão sobre o conceito de autismo e enfatizou a presença de um componente inato no transtorno, o que permitiu que se refutasse a responsabilização dos pais



como determinantes para a emergência do autismo (KARST; VAN HECKE, 2012).

As considerações expostas sobre o autismo impulsionam investigações sobre a importância dos cuidadores primários no desenvolvimento da intersubjetividade primária e secundária, base para a emergência da atenção compartilhada e, ao mesmo tempo, indicam esses cuidadores como um dos principais recursos de programas de intervenção precoce (CORRÊA; QUEIROZ, 2017).

O subsistema parental refere-se à relação dos pais com os filhos. Nessa dimensão, padrões de ansiedade e depressão são encontrados tanto em pais quanto em mães, ainda que com diferenças nas formas de expressão e na identificação de fatores disparadores de estresse. Os comportamentos inadequados são descritos como estressores mais pelos pais do que pelas mães, que costumam se estressar mais com a expressão de hiperatividade da criança e com sua incapacidade de cuidar de si e de se comunicar que permeia a criança portadora do transtorno (CORRÊA; QUEIROZ, 2017).

Desta forma, quando pensado no desenvolvimento do cuidado para crianças que desenvolvem o transtorno invasivo do desenvolvimento, tem-se a propensão da assistência nos moldes de se tratar uma doença utilizando-se para tanto o modelo biomédico, sendo este o mais arraigado nos princípios de um profissional de saúde.

O modelo biomédico, que tem direcionado as ações de enfermagem hoje, prioriza a “doença observada” e detectada por meio das alterações na estrutura anatomoquímica do organismo, propondo uma terapêutica impositiva. Ocorre, no entanto, nos casos de doença crônica, as possibilidades de sucesso do tratamento estarem em sintonia com a “doença percebida”, pois as ações de saúde serão realizadas pelos pacientes de acordo com a percepção, vontade, possibilidades e modificações que a doença e as formas de tratamento impõem às suas vidas.

A maioria das teorias de enfermagem nasceu nos Estados Unidos da América. Na década de 50, iniciou-se a aplicação dos modelos teóricos conceituais. Nessa época, surgiu a preocupação das enfermeiras em organizar os princípios científicos para direcionar a prática, pois até então a enfermagem era vista como não-científica e suas ações eram baseadas na intuição (DIÓGENES; PAGLIUCA, 2003).

Vale destacar que a trajetória percorrida no desenvolvimento da ciência de enfermagem está pautada numa ampla estrutura teórica, e o processo de enfermagem é o modelo por meio do qual essa estrutura é efetivada no cuidado. O processo de enfermagem à luz da teoria do autocuidado de Dorothea Orem estimula a pessoa a participar de forma ativa no cuidado terapêutico, pois enfatiza a importância do engajamento do cliente para o autocuidado

(NICOLLI et al., 2015).

O autocuidado pode ser compreendido como a prática de atividades que as pessoas realizam em seu próprio benefício, com o objetivo de manter a vida, a saúde e o bem-estar. Tem como propósito, a efetivação de ações que, seguindo um modelo, contribui de maneira específica na integridade, nas funções e no desenvolvimento humano (OREM, 1980).

Ao se pensar em desenvolvimento social e humano de acordo com o que se faz necessário para a aprendizagem na criança autista, busca-se identificar a relação com o meio social empregado por mães a fim de integrá-los no meio social.

Nosso ambiente natural, físico e social é fundamentalmente composto de imagens e nós, continuamente, acrescentamos algo a ele, descartamos algumas imagens e adotamos outras. Na verdade, o processo de representação envolve a codificação até mesmo dos estímulos físicos em uma categoria específica. Fundamentalmente, a representação é um sistema de classificação e de denotação, de alocação de categorias e nomes. Tais coisas que nos parecem estranhas e perturbadoras têm também algo a nos ensinar sobre a maneira como as pessoas pensam e o que as pessoas pensam (MOSCOVICI, 2004).

As Representações Sociais em jogo no processo de ensino-aprendizagem revelam aqui toda sua importância. Sendo teorias do senso comum, construídas coletivamente, elas influenciam nossas práticas sociais. Segundo Moscovici (2015), “a representação funciona como um sistema de interpretação da realidade que rege as relações dos indivíduos com seu meio físico e social, determinando seus comportamentos e suas práticas”. Portanto, as representações acerca de sua aprendizagem irão orientar as práticas com os alunos com autismo e psicose.

Por meio dessa configuração, o autor explica os processos formadores de Representações Sociais. A objetivação é a função de duplicar um sentido por uma figura, materializando o objeto. Tem-se como exemplo o fato de um complexo (conceito psicanalítico) tornar-se um órgão psicofísico do sujeito. A ancoragem é a função de duplicar uma figura por um sentido.

Para Moscovici (2004), Ancorar é classificar e dar nome ao que não nos é familiar. O autor afirma que algo que não tem nome ou não é classificado é, além de estranho, ameaçador. Assim, por meio da classificação e da nomeação, damos um sentido ao que não nos era familiar.

Por sua vez, o segundo mecanismo, a objetivação, torna algo abstrato em algo quase concreto. Moscovici (2004), afirma sobre esse processo: “objetivação une a idéia de não familiaridade com a de realidade, torna-se a verdadeira essência da realidade. Percebida primeiramente como um universo puramente intelectual e remoto, a objetivação aparece então, diante de nossos olhos, física e acessível”. Então, objetivar é materializar abstrações, é dar-lhes

um sentido concreto. O conceito psicanalítico de inconsciente, por exemplo, é visualizado como uma camada profunda no cérebro (MOSCOVICI, 1977).

Desta forma, para se dedicar ao cuidado de uma criança autista, deve-se ter o conhecimento de sua restrita relação com o mundo físico que conhecemos e lançar-se ao que é comum à criança tornando-se parte de seu mundo como forma de facilitar seu entendimento e aprendizado sobre o cuidado.

Para se falar em autocuidado, buscou-se os fundamentos da teoria de Dorothea Orem que propõe a teoria de enfermagem do déficit de autocuidado (teoria geral de enfermagem de Orem) composta de três teorias inter-relacionadas: a do autocuidado, do déficit de autocuidado e do sistemas de enfermagem. Incorporados a essas três teorias, Orem preconiza seis conceitos centrais e um periférico. Os seis conceitos centrais são: autocuidado, ação de autocuidado, déficit de autocuidado, demanda terapêutica de autocuidado, serviço de enfermagem e sistema de enfermagem.

Baseando este estudo no preceito do desenvolvimento de autocuidado será aplicado em busca de melhor explicar o desenvolvimento de autocuidado na criança autista.

Autocuidado é a atividade que os indivíduos praticam em seu benefício para manter a vida, a saúde e o bem estar. Ação de autocuidado é a capacidade de o homem engajar-se no autocuidado. Fatores condicionantes básicos são: idade, o estado de desenvolvimento, o estado de saúde, a orientação sociocultural e os fatores do sistema de atendimento de saúde (FOSTER et al., 2000).

Na teoria do autocuidado, incorpora-se o conceito dos requisitos de autocuidado: universais, desenvolvimentais e desvio de saúde. Os requisitos universais são comuns aos seres humanos, auxiliando-os em seu funcionamento, estando associados com os processos da vida e com a manutenção da integridade da estrutura e do funcionamento humano. Os requisitos desenvolvimentais ocorrem quando há a necessidade de adaptação às mudanças que surjam na vida do indivíduo. Os requisitos por desvio de saúde acontecem quando o indivíduo em estado patológico necessita adaptar-se a tal situação (OREM, 1995).

Entende-se então que a teoria de Orem se adequa a toda pessoa que necessita de autocuidado, podendo, portanto, ser perfeitamente direcionada para a prevenção de problemas de saúde em clientes de risco, doença como um agravante e que por ser crônico-degenerativa, necessitam essas clientes de um processo educativo sistematizado.

A partir do exposto, questionou-se sobre quais são as maiores dificuldades e limitações apresentadas pelas crianças autistas identificadas pelas mães durante o ensino do autocuidado.

## **OBJETIVO**

O estudo tem como objetivo identificar quais as representações sociais de mães e familiares cuidadores frente ao desenvolvimento do autocuidado em seus filhos autistas.

## **MÉTODO**

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, empregando as bases da Teoria das Representações Sociais com vertente processual, segundo as concepções preconizadas pela escola de psicossociologia francesa, tendo como teórico principal Serge Moscovici, bem como colaboradores da referida teoria. Dentre os amplos seguimentos da teoria, optamos por utilizar a vertente processual para proceder aos dados obtidos.

A abordagem qualitativa foi selecionada por ser o método mais indicado a ser aplicado para estudar as representações, percepções, opiniões e crenças, todos produzidos a partir de interpretações empíricas que sujeitos fazem a respeito de seu modo de vida, construção de sua realidade, sentidos e pensamentos. Além disso, permite à pesquisa “desvelar processos sociais pouco conhecidos referentes a grupos particulares, propicia a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação” (MINAYO, 2014). Abordagem ideal para ser trabalhada junto com a TRS, cuja finalidade é desvelar as representações criadas pelos sujeitos por meio de interpretações empíricas.

Tendo em vista a fase de trabalho de campo da pesquisa qualitativa, é analisado as técnicas de observação, em particular os roteiros de entrevista que fizeram parte para a condução de uma entrevista ou uma observação participante. Entende-se ainda que a exploração de campo exige uma preparação teórica e metodológica do fazer na pesquisa.

Foi considerado então o tipo de pesquisa mais adequada para conhecer e desvelar os problemas que permeiam a vida de mães e familiares cuidadores frente ao desenvolvimento do cuidar na criança autista, identificando-se nelas condições psicológicas e emocionais que emergem no meio social.

O estudo foi realizado no Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza, referência no atendimento de crianças e adolescentes autistas em fase de diagnóstico e acompanhamento do transtorno do desenvolvimento, por meio do projeto “Caminhar” desenvolvido por uma equipe de saúde multiprofissional dentro da referida instituição.

Fizeram parte da pesquisa vinte (20), pais e/ou cuidadores imediatos, com idade superior

a 18 anos, responsáveis por crianças portadoras da síndrome de transtorno autístico que realizem acompanhamento e tratamento no HUBFS.

A coleta de dados foi realizada em quatro meses, no período de outubro de 2017 a Janeiro de 2018. Utilizou-se a sala de espera para a realização de coleta de dados, uma vez que todos os participantes inclusos no estudo não se opuseram a escolha do local. Ressalto que houve a proposta de um segundo momento para entrevistas, porém, por escolha dos próprios participantes, as entrevistas foram coletadas no local, antecedendo as consultas de suas crianças. Informo ainda que não houve atrasos no momento das consultas por ocasião da realização das entrevistas, havendo somente um caso no qual a entrevista foi pausada e continuada após a realização da consulta.

Houve a apresentação do estudo e foram inclusas como participante aqueles que demonstraram interesse em colaborar com o estudo, sendo excluídos tanto aqueles que não manifestaram interesse na participação do estudo, quanto aqueles que demonstraram receio de participar e sofrer qualquer possibilidade de sanção dentro da instituição a qual faz tratamento, mesmo após informarmos que em nenhuma parte deste estudo haveria avaliação da instituição de origem.

Iniciamos o processo de apreensão dos conteúdos simbólicos dos participantes com a técnica de livre associação de palavras. Como se sabe, essa técnica tem sido utilizada em estudos que buscam conhecer a subjetividade do indivíduo. Freud utilizou-a para o tratamento de suas pacientes como forma de suprimir os efeitos de experiências traumáticas.

A aplicação da técnica de associação livre de palavra foi realizada de forma individual com 20 pais e/ou responsáveis por crianças autistas. Utilizaram-se as seguintes frases indutoras: Quando eu falo a palavra autismo o que lhe vem a cabeça... Quando eu falo autocuidado o que lhe vem a cabeça... Quando eu falo a palavra família o que lhe vem a cabeça.

Busquei desenvolver as entrevistas, onde pude apreender as representações através das informações, opiniões, atitudes, entre outros, sobre o fenômeno pesquisado. Durante todo o processo, atentamos para os gestos, os silêncios, as reticências, as repetições, por acreditarmos no peso que os mesmos oferecem para a interpretação das falas dos sujeitos.

As entrevistas foram transcritas na íntegra logo após sua realização, buscando-se identificar alguma lacuna que necessitasse ser preenchida em encontros posteriores. De posse do material produzido, buscamos ouvir atentamente com o fim de proceder a uma análise prévia.

Para a análise do material coletado, utilizou-se a técnica de análise temática, cujo método tem por objetivo identificar, analisar e relatar padrões ou temas, organizando e descrevendo

detalhadamente um conjunto de dados, de maneira a interpretar os vários aspectos do objeto de pesquisa. A análise temática não segue um processo linear e sim recursivo.<sup>7</sup> Sua estrutura compõe-se de 6 etapas fundamentais: 1) Familiarização com os dados, a qual ocorre por meio da transcrição dos dados (se necessário), leitura ativa dos dados e anotações de ideias iniciais; 2) Geração de códigos, que ocorre por meio da codificação sistemática de dados relevantes; 3) Busca por temas, no qual há um agrupamento de códigos a fim de transformá-los em potenciais temas; 4) Revisão contínua dos temas, a medida que novos são elaborados, gerando um "mapa" temático de análise; 5) Definição dos temas, por meio da análise em curso, objetivando aperfeiçoar as especificidades de cada tema; 6) Produção do relatório através de uma interpretação explicativa (BRAUN; CLARKE, 2006).

Para manutenção de preceitos éticos nessa pesquisa, contamos com a autorização do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará, sob o Parecer nº 2.248.885 e CAAE 74668717.7.0000.0018 (Anexo A, B).

Os integrantes desta pesquisa participaram do estudo somente após a explicação do conteúdo e posteriormente confirmando a sua participação na pesquisa após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A).

## **RESULTADOS**

Para analisar as representações sociais de familiares cuidadores de crianças autistas participantes da pesquisa, utilizamos variáveis e traçamos a caracterização dos participantes em cada entrevista realizada durante o atendimento no HUBFS.

Os dados socioeconômicos coletados são compostos por: Idade, estado civil, religião, grau de escolaridade, profissão, renda familiar, tipo de moradia e número de filhos. Esses conjuntos de dados permitiram compreender o universo do contexto dos pais e familiares cuidadores no desenvolvimento do autocuidado de seus filhos com autismo.

Assim, quando analisada a primeira variável em gênero, obtiveram-se 18 participantes do sexo feminino e 2 do sexo masculino. A idade dos participantes variou entre 20 a 49 anos de idade, apresentando mulheres como as maiores responsáveis pelo cuidado com a criança.

Ao longo do tempo, percebemos que as mulheres assumem os cuidados dos filhos quando comparados com a figura masculina. Quando os filhos possuem algum problema de saúde que requer exigência maior de cuidados, não confiam em outros membros da família para realizá-los.

Como afirmam nesse estudo por meio das falas apresentadas por mães cuidadoras

apresentam certo receio em delegar o cuidado de suas crianças, mostrando assim que elas tem como primeira opção o cuidar e o desenvolver de seus filhos para um futuro próximo. Como apresentado a seguir:

*Eu passo a maior parte do tempo com ele, tenho medo de deixar ele com outra pessoa que não cuide dele direitinho, sabe[...]. (F17).*

*Quando a gente teve o diagnóstico, a gente sabia que não ia ser fácil[...]. Aí conversei com o pai dele e resolvemos que seria melhor eu ficar em casa só pra cuidar dele. (F19).*

*O pai dele não tem muita paciência sabe[...]. Ele diz que é manha dele quando ele se agita e tem esse jeito mais agitado e quer gritar as vezes, isso incomoda mais ainda o meu filho, então eu penso que é melhor eu ficar com ele do que outra pessoa que possa fazer alguma coisa ruim. (F20).*

Em concordância com os dados apresentados nesse estudo, Toly; Musil e Carl (2012) afirmam que o cotidiano das famílias de crianças com necessidades especiais é modificado, sendo a rotina da mãe a mais alterada devido a maior quantidade de tempo despendida no cuidado, o que causa uma sobrecarga nesta cuidadora. As mães sacrificam sua vida pessoal, familiar e social para cuidar da criança. Eventualmente, os pais auxiliam na execução do cuidado direto à criança, mas geralmente são apontados na literatura como provedores financeiros.

Em crianças autistas, além do comprometimento na linguagem e na interação social, observa-se que uma das funções mais prejudicadas está relacionada ao acesso ao brincar simbólico, tornando-se mais difícil de acordo com cada classificação empregada em diagnósticos da criança autista.

Desta forma, é possível identificar as tentativas empregadas por mães e familiares cuidadores para que seus filhos possam aprender a cuidarem de si mesmos. Estas são apresentadas como uma tarefa difícil, mas que são empregadas como forma de desenvolvimento do autocuidado, conforme identificado nas falas abaixo:

*O autismo quando a gente está no dia a dia com ele a gente vê que cada criança tem um[...] o seu tempo de aprendizado e isso faz com que a gente aprenda com eles a gente aprende mais do que exigir. A gente tem que tentar ensinar ele e ele vai aprender só que do tempo dele. Eles são crianças extremamente inteligentes. (F1).*

*Tenho trabalhado para o desenvolvimento, por exemplo banho[...] estou ensinando ele a tomar banho sozinho[...] a vestir a roupa ele veste tudo ao contrário, mas veste ne, está bom, mas vamos arrumar aqui porque você vestiu ao contrário[...]. (F2).*

*Pessoas capazes de aprender são muito inteligentes. (F6).*

Quando relacionado ao fator escolaridade, identificaram-se 3 participantes se declarando com nível fundamental, 15 com ensino médio completo e apenas 2 com nível superior.

Ao serem questionados sobre religião, todos os participantes da pesquisa se declaram católicos ou evangélicos. Não foi possível identificar participantes de outras religiões durante o levantamento de dados.

Aos questionamentos sobre estado civil, condições de moradia e número de filhos, 7 participantes se declararam como solteiros, 6 como casados e 7 em união estável, sendo que 13 participantes possuem casa própria, 6 habitam em casa alugada e apenas 1 declarou morar em casa cedida por familiares.

Destaca-se que o enfrentamento também está relacionado à existência de uma rede de suporte advinda da relação com os outros. Esse suporte pode ocorrer sob a forma de apoio social, serviço de apoio e suporte formal. O apoio social refere-se à participação de cônjuges, familiares e amigos nos cuidados com a criança.

A renda familiar também foi analisada com 6 entrevistados declarando receber de um a dois salários mínimos por mês, 9 informaram receber entre dois e quatro salários mínimos, 3 de cinco a seis salários e apenas 2 alcançam mais de sete salários mínimos.

Acerca do número de filhos, 8 entrevistados declararam ter só a criança autista como filho, 7 entrevistados declararam ter a criança autista como segundo filho e 5 entrevistados declararam ter a criança autista como terceiro filho. Foi identificado também nesta fase que todos os entrevistados a criança com autismo é o único ou o último filho de todos os entrevistados.

A esperança empregada por pais e cuidadores imediatos em que seus filhos possam aprender e ter a plena capacidade de se integrar a sociedade sem sofrerem nenhum tipo de constrangimento também está presente em vários momentos e é identificado por participantes da pesquisa ao falarem de momentos educacionais intrafamiliar, para que possam se desenvolver e a cuidar de si mesmos.

*Eu espero que ele consiga fazer tudo possível, sem a ajuda de ninguém. (F12).*

*Espero que ele possa fazer tudo o que puder, que não dependa de mim e de mais ninguém. (F3).*

*Espero que ele seja o mais independente possível. (F10).*

*Eu quero que ele seja independente, um dia infelizmente não estarei mais aqui pra cuidar dele, então quero que ele saiba se cuidar sozinho. (F14).*

Este fator apresentado nesta pesquisa corrobora com estudo apresentado por Silva; Nelson e Duarte (2015) no qual aponta que os pais expressam dificuldade de conhecimento acerca do diagnóstico de seu filho, sendo importante receber apoio, esclarecimento e acolhimento dos profissionais de saúde, em especial, dos enfermeiros. Estes devem aproveitar



o encontro com a família para atuarem como educadores, respeitando os saberes da família e estabelecendo uma escuta sensível.

As famílias demonstraram que é cada dia mais difícil se adequar às necessidades apresentadas pelas crianças autistas, uma vez que desconhecem o fundamento teórico da doença manifestada em seus filhos.

É identificado também que as famílias possuem certas dificuldades em entender e interpretar as informações prestadas por profissionais de saúde, afirmando que recebem informações por parte dos profissionais, mas que é difícil entendê-las para que possam repassar para seus filhos, de forma a ajudá-los em um processo de aprendizagem.

## **CONHECIMENTO REIFICADO E CONSENSUAL DO COTIDIANO DO FAMILIAR DO AUTISTA**

Não há pais que não sonhem com seus filhos sendo vencedores, felizes, éticos e bem-sucedidos. Para chegar a esta realização social é preciso que se passe pela educação familiar, escolar e profissional. Assim, observa-se no estudo que, por mais que esses familiares tenham significativo conhecimento sobre seus filhos, fazem questão de manter grandes sonhos de futuro em um meio social adequado a ele.

De acordo com Moscovici (1977), existem na sociedade dois tipos de universos de pensamento – o universo consensual e o universo reificado. O universo consensual é chamado de senso comum e encontra-se nas práticas interativas cotidianas, nas quais se constroem as representações sociais a partir das pressões do dia-a-dia, das contradições sociais. O senso comum são versões contemporâneas de um determinado saber, é o espaço do que nos é familiar, próximo. Assim os pais e responsáveis desenvolvem e inserem suas crianças autistas de forma a entender e explicar os trejeitos da criança autista e fazê-la ser aceita no meio social, conforme as afirmativas abaixo:

*Estudando conhecendo fui procurando conhecer o que é o mundo deles e eu vejo meu filho. E poder ajudar ele a aprender o que é necessário. (F2).*

*O autismo não é contagioso, mas as vezes as pessoas perguntam o que ele tem e se ele é doidinho? Eu digo como é, e que ele não é doidinho, mas que não gosta muito de conversar. (F4).*

*O Autista é muito cheio de amor, meu filho mostra isso, ele não gosta muito de barulho e gosta das coisinhas dele do jeitinho dele sabe, mas ele não bate não tem disso[...] (Agressividade). (F6).*

Se a interpretação do processo de desenvolvimento infantil ressalta o papel ativo do bebê, valoriza também o papel dos cuidadores. As respostas dos cuidadores, ao reagirem às manifestações afetivas das crianças, dão-lhes sentido, explicitando sensações e afetos envolvidos. Viabilizam, portanto, o surgimento da compreensão no bebê de que suas ações produzem sentido no outro, permitindo a ocorrência de interações contingentes que fornecem bases para o desenvolvimento posterior da intencionalidade (FIORE-CORREIA, 2010).

As tentativas de explicar o os trejeitos eventuais das crianças autistas, traz certo incômodo percebido por mães ao tentarem inserir as crianças no meio social e suas tentativas de fazê-las ficarem mais calmas e interagirem com o mundo ao seu redor faz com que elas diversifiquem suas formas de explicar o autismo, possibilitando a identificação de suas representações sobre ele, como identificado nas falas transcritas abaixo:

Antes eu não sabia explicar o autismo como doença sem ter um exame, ele sempre foi bonzinho [...] desde que nasceu (F7).

Quando alguém me pergunta eu digo que ele é tímido e não gosta de conversar, fico cansada de todo mundo achar meu filho estranho, sem ao menos procurar conhecer como ele é. (F8)

Foi difícil entender que ele não gosta de nós [...] Mas a minha família já tá mais calma, mas a do pai dele diz que é coisa de criança, sabe[...] (F19).

É necessário perceber que o indivíduo autista tem a capacidade plena de manter o aprendizado de acordo com a fase de seu desenvolvimento, contudo, é de igual importância que os pais e responsáveis se façam educadores pacientes na tentativa de tornar as tarefas cotidianas de autocuidado inerente à criança, para que assim ela integre em sua rotina as várias formas de realizar seu cuidado diário.

## **DISCUSSÃO**

O autismo é considerado como uma síndrome comportamental com etiologias múltiplas em consequência de um distúrbio de desenvolvimento, sendo caracterizado por déficit na interação social visualizado pela inabilidade em relacionar-se com o outro, usualmente combinado com déficits de linguagem e alterações de comportamento (OMS, 2013; APA, 2013; BRENTANI et al., 2013).

A teoria do autocuidado é o núcleo central da teoria geral de Orem, descrita, primeiro, em termos de suas funções, como uma teoria geral de enfermagem. Ela determina quando a

enfermagem é necessária: sempre que um adulto ou pai/responsável (no caso de um dependente) é inábil ou se encontra limitado no suprimento de autocuidado eficaz continuado.

O ato de cuidar é comum a todas as culturas, embora as suas formas de expressão possam ser as mais variadas; cabe à família esse papel, pois é essencialmente ela que executa e se responsabiliza pelo cuidado (BAPTISTA; CREMASCO, 2013).

As Representações Sociais em jogo no processo de ensino-aprendizagem revelam aqui toda a sua importância. Sendo teorias do senso comum, construídas coletivamente, elas influenciam nossas práticas sociais. Nas palavras de Abric (2003, p.28), “a representação funciona como um sistema de interpretação da realidade que rege as relações dos indivíduos com seu meio físico e social, determinando seus comportamentos e suas práticas”. Portanto, as representações acerca de sua aprendizagem irão orientar as práticas da pessoa com autismo.

Segundo Sanicola (2015) há de se considerar também a relação entre os vizinhos, colegas e amigos. Com esses últimos, pode-se estabelecer um vínculo afetivo, duradouro, independente do tempo e da proximidade física. Em relação aos vizinhos, sua inserção na rede primária ocorre pela valorização da condição física de proximidade.

Quando realizada análise comparativa, os dados da pesquisa com subsistema conjugal de estudos realizados por Correia e Queiroz (2017), mostram-se em impacto negativo global que é validado por dados que indicam que o número de divórcios em famílias de crianças com TEA é duas vezes maior do que em famílias de crianças com desenvolvimento típico. Enquanto que os dados obtidos apresentam informações bem equilibradas para apresentação de estado civil sem observação de nenhum divórcio relatado.

Raimondo et al., (2012) afirma em seu estudo que cada um tem o seu modo de cuidar, ainda que sejam apresentados desafios capazes de influenciar o processo de aprendizagem, como é demonstrado pelos pais e responsáveis de crianças autistas quando relatam a difícil forma de aprender de suas crianças. Ao mesmo tempo, deixam claro que são capazes de participar do processo de aprendizagem.

A busca pela aprendizagem por parte dos responsáveis participantes desta pesquisa leva a querer conhecer o objeto social que os afetou. Isso é explicado pela elaboração de novos saberes. Comparado a um cientista que busca respostas, experimenta e cria mecanismos que levem a descobrir o desconhecido, um conhecimento com denominações reificadas. Assim são as pessoas comuns que também buscam respostas para conhecer objetos sociais de seu interesse, afetadas pelo seu ambiente de convivência social, implicando em seus costumes, elaborando assim novos saberes (MOSCOVICI, 2011).

Ao criar uma representação, designamos uma dimensão que nos remete a pensar em imagens modeladas pela sociedade com seu conteúdo tangível, mas limitado em aspectos aproveitáveis pelo imaginário de um determinado objeto. Por se tratar de dimensões, o estudo das representações nos coage a imaginar que uma imagem existente possui uma unidade hierarquizada de seus elementos disponíveis, na qual a hierarquia determinará as prioridades da relação entre pensamentos e ações (MOSCOVICI, 2011).

De acordo com Moscovici (1978), pode-se inferir que, para a pesquisa educacional ter maior impacto sobre a prática educativa, ela precisa adotar “um olhar psicossocial”, de um lado preenchendo o sujeito social com seu mundo interior, do outro restituindo o sujeito individual ao mundo social. Assim, há a representação de pais e familiares cuidadores na tentativa de desenvolver os cuidados em seus filhos, tendo assim a possibilidade de desenvolver o autocuidado precocemente na criança autista.

O processo das representações sociais interliga-se aos fenômenos sociais dependentes com diferenças na sociedade. E é para dar uma elucidação dessa trama que recomendou as representações sociais são uma configuração de concepção grupal, em castas de modernidade, uma formatação aludindo que, sob outras qualidades de vida na sociedade, a maneira de criação grupal pode também ser dessemelhante (MOSCOVICI, 1978).

Os membros das famílias de crianças afetadas também são mais propensos a trabalharem em tempo parcial ou ficarem desempregados quando comparados com os demais. Eles buscam trabalhos com horários flexíveis ou em tempo parcial, que permitam conciliar o trabalho com a rotina de cuidado das crianças, pois muitas famílias não têm condições de custear uma pessoa para prestar assistência aos seus filhos (VASCONCELOS et al., 2010).

O cuidado com a criança causa impacto na família, exigindo desta a adoção de inúmeras medidas de readaptação às atividades do dia a dia, cujos saberes e práticas podem não pertencer ao seu contexto de vida (SILVA; NELSON; DUARTE, 2015).

De acordo com a Teoria de Enfermagem do Déficit de Autocuidado, os seres humanos distinguem-se dos outros seres vivos por sua capacidade de refletir sobre si mesmos e seu ambiente, simbolizar o que vivenciam e utilizar criações simbólicas no pensamento, na comunicação para fazer aquilo que é benéfico para si e para os outros.

Não se pode deixar escapar nessa análise o fato de que a noção de autocuidado implica na reconstrução dessas práticas desde os primórdios da cultura ocidental. Nela é estabelecido o vínculo e explicitado o caráter político dessas práticas. Práticas que foram determinando as diferentes possibilidades de subjetivação no decorrer da história. O autocuidado nasce como um conjunto de práticas políticas e tem como propósito também produzir acontecimentos

político.

As consequências filosóficas e políticas presentes no conceito de autocuidado, mesmo não tão explícitas ou evidentes, respondem a uma outra lógica, diferente: a foucaultiana. Esta marca na origem de uma e outra, também responde a forma de construção dessas noções e do modo como elas estão atreladas a duas expressões que respondem a duas concepções de sujeito, e do modo pelo qual se relacionam com a saúde, com a doença e com a liberdade (NOBREGA et al., 2012).

As ações de autocuidado constituem a prática de atividades que os indivíduos desempenham de forma deliberada em seu próprio benefício com o propósito de manter a vida, a saúde e o bem-estar. Essas ações são voluntárias e intencionais, envolvem a tomada de decisões e têm o propósito de contribuir de forma específica para a integridade estrutural, o funcionamento e o desenvolvimento humano.

Atualmente, a educação familiar é um projeto de formação e construção de cidadãos éticos. Durante o ciclo vital individual e familiar, há a necessidade constante de apoio ao lidar com eventos estressores, sendo provável que ocorra uma reativação do apego, seja este seguro ou inseguro.

É possível observar durante as entrevistas que os pais e responsáveis cuidadores tentam identificar a criança autista da melhor maneira possível dentro do seu contexto social e fazer com que seu transtorno não seja identificado dentro deste meio, podendo-se perceber então a tentativa de tornar o autismo comum ao meio, identificando assim sua representação no meio ao qual se insere.

Conforme Jovchelovitch e Guareschi (1996), as Representações Sociais consistem em uma tática expandida por atores sociais, para abarcar a dessemelhança e a mobilidade de um meio social que, embora se relacione a aglomerados, transcende cada um particularmente. Nessa acepção, elas são um ambiente potencial de produção comum, onde cada sujeito vai além da sua própria presença para entrar no campo dessemelhante, ainda que essencialmente relacionado: o domínio da vida em comum.

Identifica-se então a objetivização desses cuidadores no momento em que o abstrato se transforma em concreto, cristalizando as ideias e tornando-as objetivas, ao que Moscovici denomina “face figurativa”. Tal processo permite trazer aquilo que até então inexistia para o universo do conhecido.

O universo reificado é o mundo das ciências, da objetividade e das teorizações abstratas. O universo reificado é o espaço do que, na maioria das vezes, não nos é familiar. Conforme Moscovici (2004), o senso comum afeta a ciência bem como a ciência afeta o senso comum, o

universo consensual está dialeticamente relacionado ao universo reificado.

Desta forma, entende-se que o desenvolvimento de uma consciência crítica se aprofunda nos preceitos de Paulo Freire, nos quais se afirma que ler a palavra é ler o mundo. Assim, educador e educando são parte de um mesmo processo entre eu e o outro.

Especificamente no caso das crianças com transtorno autístico, estudos indicam falha no processo de autoconsciência. Para Hobson (2002), essa falha decorre de um prejuízo primário que envolve comprometimento da conexão afetiva inata. Essa visão é corroborada pelos estudos retrospectivos que investigam comportamentos sociais primários em bebês, como falta de contato ocular, de resposta ao chamado pelo nome e ausência de sorriso social.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

As necessidades apresentadas por crianças portadoras de autismo se fazem muito evidente no cotidiano familiar e causam impacto direto sobre o familiar que realiza grande esforço para conseguir inserir seu filho em uma vida extrafamiliar, seja ela evento com amigos, culto religioso ou qualquer outro meio social da qual faça parte.

Os cuidadores imediatos apresentam grande impacto ao relatarem a não aceitação de seus filhos no meio social. Grande percentual dos entrevistados nesse estudo relata olhares para as estereotípias manifestadas pela criança autista, ou mesmo questionamentos em saber se a criança é “doidinha”.

Desta forma, considera-se o esforço apresentado por esses pais e familiares cuidadores em diversas tentativas de desenvolver suas crianças em seu autocuidado e em um meio social, buscando torná-las independente de qualquer forma discriminatória social.

O conhecimento das estratégias maternas favoreceu o processo de orientação para a interação dessas crianças com nossa realidade e faz com que elas possam ser identificadas como crianças e não meros objetos a ponto de despertar a curiosidade de outros.

No caso das crianças com transtorno do Autismo, a superação de suas limitações pode ser alcançada por meio do ajuste de seus parceiros sociais, o que demanda não só persistência, mas também compreensão das dificuldades que caracterizam o transtorno. Programas de intervenção precoce serão tão mais efetivos se a inserção dos pais for feita por meio da oferta de espaços sistematizados para informação, orientação e acolhimento, de forma a lhes permitir compreender a singularidade de suas crianças e suas próprias limitações, medos e dificuldades.

É identificado ainda neste estudo que mães e cuidadores empregam seu meio

comunicativo e educacional para fazer com que a criança seja aceita em um local com grande número de pessoas e ainda fazer com que ele seja reconhecido por outras pessoas, em busca de aceitação imediata.

Desprende-se ainda no estudo que a necessidade de se tornar comum e não ser o diferente no meio é o real desejo de grande parte dos entrevistados, que tomam para si as reações do meio social e as transformam em dificuldade para o desenvolvimento da criança autista, impondo a essas uma maior limitação da que já é inerente a seu desenvolvimento.

## REFERENCIAS

ABRIC, J. C. **Pratiques sociales et représentations**. Paris: Presses Universitaires de France, 2003.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais**. 5. ed. Washington, DC: American Psychiatric Association, 2013.

BAPTISTA, M. N.; CREMASCO, G. S. Propriedades psicométricas da Escala Baptista de depressão infanto-juvenil. **Arq. Bras. Psicol.** Rio de Janeiro, v. 65, n. 2, p. 198-213, 2013. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arp/v65n2/04.pdf>>. Acesso em 04 jan. 2018

BRAUN, V. ; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qual. Res. Psychol.** v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006. Disponível em: <<http://eprints.uwe.ac.uk/11735>>. Acesso em 04 jan. 2018

BRENTANI, H. et al. Autism spectrum disorders: an overview on diagnosis and treatment. **Rev. Bras. Psiquiatr.** v. 35, p. 62-72, 2013.

CORRÊA, M. C. C. B.; QUEIROZ, S. S. A família é o melhor recurso da criança: análise das trocas sociais entre mães e crianças com transtorno do espectro do autismo. **Ciênc. Cogn.** v. 22, n. 1, p. 41-62, 2017.

FOSTER, P. G. et al. The structural basis for tRNA recognition and pseudouridine formation by pseudouridine synthase I. **Nat. Struct. Biol.** v. 7, n. 1, p. 23-27, Jan. 2000.

HOBSON, P. **Cradle of thought**. London: Macmillan, 2002.

JOVCHELOVITCH, S.; GUARESCHI, P. (Orgs.). **Textos em representações sociais**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **Acta Paedopsychiatr.** v. 35, n. 4, p. 100-136, 1968.

KARST, J. S.; VAN HECKE, A. V. Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clin. Child. Fam. Psychol. Rev.* v. 15, n. 3, p. 247-277, Sep. 2012. doi: 10.1007/s10567-012-0119-6

LIMA, M. F. et al. rianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. **Rev. Rene.** v. 14, n. 4, p. 665-673, 2013.

MOSCOVICI, S. **Sociedade contranatura.** Lisboa: Teorema/Bertrand, 1977.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais:** investigações em psicologia social. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais:** Investigação da psicologia social. 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2015.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

NÓBREGA, V. M. et al. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. **Esc. Anna Nery.** Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 781-788, Out./Dez. 2012. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452012000400020>

NICOLLI, T. et al. Teoria do autocuidado na desintoxicação química de gestantes em uso do crack: contribuições da enfermagem. **Esc. Anna Nery.** Rio de Janeiro, v. 19, n. 3. p. 417-423, 2015. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20150055>

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). Autism spectrum disorders & other developmental disorders: from raising awareness to building capacity. **Meeting report.** Geneva: OMS, 2013. Disponível em: <[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/103312/1/9789241506618\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/103312/1/9789241506618_eng.pdf)>. Acesso em: 12 Jan. 2018.

OREM, D. E. **Nursing:** concepts of practice. 2. ed. New York: McGraw-Hill, 1980.

OREM, D. E. **Nursing:** concepts of practice. 5. ed. St. Louis: Mosby, 1995.

RAIMONDO, J. V. et al. Optogenetic silencing strategies differ in their effects on inhibitory synaptic transmission. **Nat. Neurosci.** V. 15, p. 1102-1104, 2012.

SANICOLA, L. **Infância e adolescência abandonadas:** acolhimento institucional no Distrito Federal. Jundiaí: Paco Editorial, 2015.

SILVA, R. A. R.; NELSON, A. R. C.; DUARTE, F. H. S. Children with special health care needs: impact on familiar daily routine. **J. Fundam. Care.**[Online]. v. 7, n. 3, p. 2902-2909, Jul./Set. 2015. doi: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i3.2902-2909>



TOLY, V. B.; MUSIL, C. M.; CARL, J. C. Families with children who are technology dependent: normalization and family functioning. **West. J. Nurs. Res.** v. 34, n. 1, p. 52-71, Feb. 2012. doi: 10.1177/0193945910389623

VASCONCELOS, V. M. et al. Percepção de mães acerca da qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral. **Cogitare Enferm.** v. 15, n. 2, p. 238-244, 2010. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v15i2.17853>

**Apêndice- I: Manuscrito: O Homem Cuidador (So) Sob a Ótica Materna**

O HOMEM CUIDADOR (SO) SOB A ÓTICA MATERNA

THE CARING MAN (SO) UNDER THE MATERNAL OPTICS

EL HOMBRE CUIDADOR (SO) BAJO LA ÓTICA MATERNA

Arielle lima dos Santos  
Sílvio Éder Dias da Silva**RESUMO**

Tem-se por objetivo neste estudo analisar as implicações da TRS para o desenvolvimento do cuidar em crianças autistas. Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, empregando as bases da Teoria das Representações Sociais com vertente processual, segundo as concepções preconizadas pela escola de psicossociologia francesa, tendo como teórico principal Serge Moscovici bem como colaboradores da referida teoria. Fizeram parte da pesquisa vinte (20), pais e/ou cuidadores imediatos. Durante a análise emergiram duas categorias: O desejo de futuro aos olhos do pai de autista; A importância do pai em inibir o sofrimento. Mostrando o desejo apresentado pelo homem em ter ou tratar a criança autista da mesma forma em que trata a criança considerada típica e passar a ele seu sonho e seus saberes independente de suas dificuldades apresentadas.

Descritores: Pai. Psicologia social. Transtorno autístico.

**ABSTRACT**

The purpose of this study is to analyze the implications of SRT for the development of caring in autistic children. This is a descriptive study, with a qualitative approach, employing the bases of the Theory of Social Representations with procedural aspects, according to the conceptions advocated by the school of French psycho-sociology, having as main theoretician Serge Moscovici as collaborators of this theory. Twenty (20) parents, and / or immediate caregivers were included in the study. During the analysis two categories emerged: The desire for the future in the eyes of the autistic father; The importance of the father in inhibiting the suffering.

Showing the man's desire to have or treat the autistic child in the same way he treats the typical child and to pass on to him his dream and his knowledge regardless of his presented difficulties.

**Descriptors:** Father. Social Psychology. Autistic Disorder.

## **RESUMEN**

Se tiene por objetivo en este estudio analizar las implicaciones de la TRS para el desarrollo del cuidar en niños autistas. Se trata de un estudio descriptivo, con abordaje cualitativo, empleando las bases de la Teoría de las Representaciones Sociales con vertiente procesal, según las concepciones preconizadas por la escuela de psicología social francesa, teniendo como teórico principal Serge Moscovici así como colaboradores de la referida teoría. Fueron parte de la investigación veinte (20), padres y / o cuidadores inmediatos. Durante el análisis surgieron dos categorías: El deseo de futuro a los ojos del padre de autista; La importancia del padre en inhibir el sufrimiento. En el caso de que se trate de un niño autista de la misma forma en que trata al niño considerado típico y pasar a él su sueño y sus saberes independientemente de sus dificultades presentadas.

**Descriptor:** Padre. Psicología social. Trastorno Autístico.

## **CONSIDERAÇÕES INICIAIS**

O indivíduo interioriza o mundo como realidade concreta e objetiva na medida em que ela se torna pertinente, e exterioriza assim seus comportamentos. Assim surgiu o conceito de gênero, por meio de estudos sobre as mulheres e movimentos feministas que tentavam dimensionar e dar explicações coerentes sobre a sociedade sexuada.

A não consideração dos afazeres domésticos como trabalho silenciou e tornou invisível, por muito tempo, relações assimétricas e de poder entre os sexos. Como as atividades domésticas eram baseadas nos vínculos de casamento e reciprocidades parentais, as relações de subalternidade e opressão entre os sexos ficavam escondidas na cumplicidade familiar, que reserva às mulheres o amor e cuidado à família, e ao homem a provisão financeira (SOUSA; GUEDES, 2016).

O curso da história delineou um modelo de família cuja protagonista, a mãe, seria a responsável por dispensar especial atenção ao cuidado e à educação dos filhos, assumindo a formação moral das crianças no interior dos lares. Nessa configuração, os espaços públicos seriam de direito dos homens, vistos como provedores e chefes da família (RAMOS, 2013).

Marcam as atividades de trabalho estereótipos que associam o sexo e o par masculinidade/virilidade e feminilidade. A virilidade é associada ao trabalho pesado, penoso, sujo, insalubre, algumas vezes perigoso, já a feminilidade é associada ao trabalho leve, fácil, limpo, que exige paciência e minúcia (HIRATA, 1995).

O homem passou a ganhar maior importância na sociedade com o decorrer das décadas, não somente por ser o provedor e a fonte de renda familiar, mas por atingir responsabilidade de cuidador intra familiar em situações similares a da mulher frente a criança (SOUSA; GUEDES, 2016).

Há vários caminhos pelos quais é possível abordar a questão masculina. A ideia de extrair o tema da paternidade surgiu da experiência clínica, em que a figura paterna transita em meio às situações terapêuticas de forma variada, seja por meio de sua concreta presença ou de sua efetiva ausência da vida do paciente, seja por meio de projeções que os pacientes fazem de diversos pais internalizados, ou de representações de pai (GOMES; RESENDE, 2004).

Sousa e Guedes (2016), afirmam que essa oposição entre o masculino e o feminino, no entanto, vem sendo colocada em xeque à medida que as mulheres passaram a ocupar posição no mercado de trabalho e em alguns casos o homem passou a ser o cuidador do lar.

Gomes e Resende (2004), afirmam que o homem encontrava dificuldades para separar sua individualidade das funções de pai. Manteve-se protegido no silêncio, comprometedor de toda possibilidade de diálogo com a família, especialmente com os filhos. Foi sempre apoiado pela cultura que, sendo patriarcal, reservou-lhe lugar acima da trama doméstica constituída, sobretudo pela mulher e pela criança.

Esta situação vem-se modificando, lenta e progressivamente, de modo indissociável, da sociedade e família. Porém, a mudança de hábitos não acompanha o ritmo da transformação de valores. Antes de assimilar a nova configuração familiar, modelado no processo que introduziu a mulher no mercado de trabalho, o homem é surpreendido pela ruptura da hierarquia doméstica e pelo constante questionamento de sua autoridade. Tais mudanças não contribuíram para reduzir o vazio instalado na rede de relações afetivas.

A masculinidade é uma construção subjetiva, defensiva e dolorosa, mas também é intensamente desejada pelos homens pela incorporação de valores e de estereótipos socioculturais que preconizam o que é ser homem e, conseqüentemente, rejeitar as atitudes tradicionalmente consideradas femininas, como o cuidado com a sua saúde (ARAÚJO et al., 2013).

Historicamente, até ao fim do século passado, o pai desempenhava essencialmente uma função educadora e disciplinadora, segundo códigos frequentemente rígidos e repressivos. E, a

interação entre pai e filho era reduzida, particularmente nos primeiros anos de vida, bem como a sua participação nos cuidados diários à criança (BENCZIK, 2011).

Com um número de mulheres cada vez maior ingressando no mercado de trabalho e conquistando a independência econômica, ocorreram novos arranjos familiares, com significativa mudança nas relações entre homens e mulheres, como a separação entre papéis conjugais e papéis parentais. Nesta nova redistribuição igualitária dos papéis masculino e feminino, o homem como marido e como pai tem sido o principal alvo de transformação.

No âmbito da saúde mental brasileira, o cuidado vem sendo amplamente debatido, principalmente a partir da Reforma Psiquiátrica, que representa importante momento de mudança do paradigma doença-cura até então aplicado às doenças mentais. A ênfase não é mais dada ao tratamento da doença e seus sintomas, como na prática hospitalocêntrica, mas ao cuidado de pessoas concretas em sua relação com o meio.

A noção de cuidado assume, nesta perspectiva, papel de grande relevância quando se tem em alça de mira a população infanto-juvenil em função de suas características de desenvolvimento e crescimento dependentes. De acordo com diversas correntes teóricas, a prática de cuidado não é distribuída de modo homogêneo nas profissões de saúde nem tampouco entre as pessoas que assumem responsabilidades tutelares em relação à criança e ao adolescente, cabendo seu exercício muito mais ao gênero feminino do que ao masculino.

Assim, detemos nossa atenção na figura de um pai real, presente em sua corporalidade e afetividade, que se depara com a demanda subjetiva, advinda da exigência de revisão de seu papel no mundo contemporâneo. Trata-se de abordagem que não estabelece dicotomia entre as dimensões subjetiva e cultural, respeita seus entrelaçamentos e enfatiza o papel que a figura paterna desempenha na estruturação psíquica da criança.

Quanto às representações sociais, trata-se de uma teoria da psicologia social que estuda a maneira como as pessoas tratam, distribuem e representam seu conhecimento entre um grupo sobre um dado objeto ou acontecimento, e desse modo constituem ações sobre suas realidades cotidianas (JODELET, 2005).

As representações sociais são uma modalidade de conhecimento particular que tem como função a elaboração de comportamentos entre indivíduos. Esta teoria trabalha com o cognitivo do indivíduo e sua interação no meio social atuando na transformação do mesmo, reconhece como um grupo representa e constrói uma realidade (MOSCOVICI, 2011).

Abordando essa ideia no estudo, acredita-se que a realidade de um grupo de pais que possuem filhos em fase de tratamento para o autismo, partindo de seu próprio discurso será possível penetrar nas representações sociais que esses participantes apresentam para o

fenômeno em estudo sendo então capaz de entender as práticas rotineiras em saúde para o enfrentamento das dificuldades apresentadas no desenvolvimento autístico.

Desta forma questionou-se: Quais as relações de cuidado dos pais para com seus filhos autistas?

## **OBJETIVO**

Tem-se por objetivo neste estudo analisar as implicações da TRS para o cuidado de crianças autistas.

## **MÉTODO**

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, empregando as bases da Teoria das Representações Sociais com vertente processual, segundo as concepções preconizadas pela escola de psicossociologia francesa, tendo como teórico principal Serge Moscovici bem como colaboradores da referida teoria. Dentre os amplos seguimentos da teoria, optamos por utilizar a vertente processual para proceder aos dados obtidos.

A abordagem qualitativa foi selecionada, pois é o método mais indicado a ser aplicado para estudar as representações, percepções, opiniões e crenças, todos produzidos a partir de interpretações empíricas que sujeitos fazem a respeito de seu modo de vida, construção de sua realidade, sentidos e pensamentos. Além disso, permite ao pesquisador “desvelar processos sociais pouco conhecidos referentes a grupos particulares, propicia a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação” (MINAYO, 2014). Abordagem ideal para ser trabalhada junto com a TRS, cuja finalidade é desvelar as representações criadas pelos sujeitos por meio de interpretações empíricas.

Tendo em vista a fase de trabalho de campo da pesquisa qualitativa, são analisadas as técnicas de observação, em particular o roteiro de entrevista que fizeram parte para a condução de uma entrevista ou uma observação participante entende-se ainda que exploração de campo exija uma preparação teórica e metodológica do fazer na pesquisa.

Foi considerado então a o tipo de pesquisa mais adequada para conhecer e desvelar os problemas que permeiam a vida de mães e familiares cuidadores frente ao desenvolvimento do cuidar na criança autista, identificando nelas condições psicológicas e emocionais que emergem

no meio social.

O estudo foi realizado no Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza, que é referência no atendimento de crianças e adolescentes autistas em fase de diagnóstico e acompanhamento do transtorno do desenvolvimento, através do projeto “Caminhar” desenvolvido por uma equipe de saúde multiprofissional dentro da referida instituição.

Fizeram parte da pesquisa vinte (20), pais e/ou cuidadores imediatos, com idade superior a 18 anos, responsáveis por crianças portadoras da síndrome de transtorno autístico que realizem acompanhamento e tratamento no HUBFS.

A coleta de dados ocorreu durante quatro meses, no período de outubro de 2017 a Janeiro de 2018. Utilizou-se a sala de espera para a realização de coleta de dados uma vez que todos os participantes inclusos no estudo não se opuseram a escolha do local e, ressaltado ainda que houve a proposta de um segundo momento para entrevistas porém por escolha dos próprios participantes as entrevistas foram coletadas no local antecedendo as consultas de suas crianças, informo ainda que não houve atrasos no momento das consultas por ocasião da realização das entrevistas, havendo somente um caso no qual a entrevista foi pausada e continuada após a realização da consulta.

Houve a apresentação do estudo e foram inclusas como participantes aqueles que demonstraram interesse em colaborar com o estudo. Sendo excluídos todos aqueles que não demonstraram interesse na participação do estudo ou ainda os que demonstraram receio de participar e sofrer qualquer possibilidade de sanção dentro da instituição a qual faz tratamento, mesmo após a informação de que em nenhuma parte deste estudo há avaliação da instituição de origem.

Iniciamos o processo de apreensão dos conteúdos simbólicos dos participantes com a técnica de livre associação de palavras Como se sabe, essa técnica tem sido utilizada em estudos que buscam conhecer a subjetividade do indivíduo. Freud utilizou-a para tratamento de suas pacientes, como forma de suprimir os efeitos de experiências traumáticas.

A aplicação da técnica de associação livre de palavra foi realizada de forma individual com 20 pais e/ou responsáveis por crianças autistas. Utilizou-se como frases indutoras: **Quando eu falo a palavra autismo o que lhe vem a cabeça [...]. Quando eu falo autocuidado o que lhe vem a cabeça [...]. Quando eu falo a palavra família o que lhe vem à cabeça.**

Buscou-se desenvolver as entrevistas onde pude apreender as representações através das informações, opiniões, atitudes, entre outros, sobre o fenômeno pesquisado. Durante todo o processo, atentamos para os gestos, os silêncios, as reticências, as repetições, por acreditarmos no peso que os mesmos oferecem para a interpretação das falas dos sujeitos.

As entrevistas foram transcritas na íntegra logo após sua realização, buscando identificar alguma lacuna que necessitasse ser preenchida em encontros posteriores. De posse do material produzido, buscamos ouvir atentamente, para proceder a uma análise prévia.

Para a análise do material coletado utilizou-se a técnica de análise temática, cujo método tem por objetivo identificar, analisar e relatar padrões ou temas, organizando e descrevendo detalhadamente um conjunto de dados, de maneira a interpretar os vários aspectos do objeto de pesquisa. A análise temática não segue um processo linear e sim recursivo. Sua estrutura compõe 6 etapas fundamentais: 1) Familiarização com os dados, a qual ocorre por meio da transcrição dos dados (se necessário), leitura ativa dos dados e anotações de ideias iniciais; 2) Geração de códigos, que ocorre por meio da codificação sistemática de dados relevantes; 3) Busca por temas, no qual há um agrupamento de códigos a fim de transformá-los em potenciais temas; 4) Revisão contínua dos temas, a medida que novos são elaborados, gerando um "mapa" temático de análise; 5) Definição dos temas, por meio da análise em curso objetivando aperfeiçoar as especificidades de cada tema; 6) Produção do relatório através de uma interpretação explicativa (BRAUN; CLARKE, 2006).

Para manutenção de preceitos éticos nessa pesquisa contamos com a autorização do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará, sob o Parecer nº 2.248.885 e CAAE 74668717.7.0000.0018 (Anexo A, B).

Os integrantes desta pesquisa somente participaram do estudo após a explicação sobre o conteúdo e posteriormente assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), confirmando a sua participação na pesquisa (Apêndice A).

## **RESULTADOS**

### **Se descrever como Pai**

A descrição de ser pai de autista identificada nos participantes da pesquisa fica a margem de toda a situação relacionada ao cuidado da criança, o familiar tem uma relação tendenciosa a identificar a mulher como responsável pelo cuidado imediato, Em muitos casos apresentados pelos próprios pais que a pesar de realizarem e desenvolverem o cuidado mantem a identificação imediata da mulher como lidadora.

Ao serem questionados sobre condutas de cuidado os familiares entrevistados, apresentaram a mulher como referência de cuidado, sendo ela mãe, tia, ou avó da criança.



Conforme apresentado nas falas abaixo:

*Olha eu nunca tive nenhum problema em sair com ele, trago para as consultas [...]. Levo no parquinho, na escola, mas essas coisas de cuidar dele a mãe dele pode te falar melhor, (risos). (F 16).*

*Eu tenho cuidado com ela, a forma de como outras pessoas olham pra ela, as vezes dá raiva e nós temos que explicar, mas eu vejo que o cuidado mesmo é mais com a minha mãe ou minha esposa eu não sessas coisas de trocar a fraudada, ou quando ela se aborrece e se joga no chão[...]. Eu não sei o que fazer. (F18).*

*Sempre sair com ele, mas te digo que não tenho muito conhecimento em cuidar dele não, dar comida [...]. Quando a gente sai ai ele pede alguma coisa pronta e eu compro né, ai ele come bem [...]. Mas fazer o que ele precisa quando ta só nós dois eu me viro, mais a maior parte é a mãe dele que deixa tudo pronto e eu fico com ele assim a gente vai se revezando até ela ficar com ele depois que chega do trabalho. (F20).*

É identificado nas falas dos participantes a não identificação de si como cuidador imediato, mesmo que essa função seja exercida pelo pai, ele tende a identificar a mulher como cuidadora ou com um cuidado mais eficaz relacionado a criança.

Os pais em algum momento demonstram-se inseguros ao se verem como suporte da criança autista e tendenciosamente passam a responsabilidade de cuidado para as mulheres mais próximas.

Assim, o homem encontra dificuldades para separar sua individualidade das funções de pai e criar sua identidade de cuidador. Mantem-se protegido no silêncio, comprometedor de toda possibilidade de diálogo com a família, especialmente com os filhos ao qual apresenta-se inseguro. A cultura patriarcal reservou-lhe lugar acima da trama doméstica constituída, sobretudo, pela mulher e pela criança, que passam a ser financeiramente dependentes.

O pai identificado na pesquisa como presente na vida e educação da criança autista, demonstram um broqueio ao se identificar cuidadores imediatos, fatores possíveis de identificar principalmente em momentos de estereotípias evidentes da criança sinalizadas nas falas que seguem:

*Eu tento muito que ele acompanhe o pai, sabe talvez não tenha o costume de está com ele e o próprio [...]. (Nome) [...] não gosta muito ele se joga no chão [...] faz coisa que não costuma fazer quando tá comigo. (F6).*

*Eu espero que conforme ele ir crescendo se controlado ele ir tomando o remédio que ele vai conseguir se cuidar e em um futuro distante ele vai muito bem na escola, quando ele não quer fazer a atividade as professoras vão aconselham ele e ele faz né. Mas quando estamos só nós eu percebo que ele grita mais, não sei se não gosta de mim. (F 12).*

*Eu não consigo ficar só com ele para fazer tudo que um pai faz, ou tem que fazer né [...]. Ele se agita mesmo tomando os remédios, eu sempre busco ajuda na (Nome) mãe dele. (F15).*

O homem ao falar de sua posição como pai de autista evidencia sentimento e insegurança para o cuidado da criança, e em todos os entrevistados marcou a evidencia de se ter a mulher como referência em cuidado por mais que sejam evidenciadas as tentativas do pai em cuidar.

O afeto na presente no binômio pai-filho se faz evidente nas falas, porém se identifica sobremaneira a presença do laço materno como interventora a na relação de cuidado e nos anseios apresentados pelo pai quando relata o desejo de crescimento do filho.

### **O desejo de futuro aos olhos do Pai de autista**

O homem se identificando como pai passa ter em muitos momentos a figura do pai provedor da casa, identificando-se como o que tem a necessidade com o apoio financeiro, custeando somente a estrutura familiar e não os laços familiares e fraternais.

*Quando nós descobrimos que ele tinha autismo, nós conversamos muito até porque já sabíamos que ele tinha alguma coisa (Pausa), Ele não olhava pra gente sabe, aí nós decidimos que eu pararia de trabalhar pra ficar cuidado dele e ele melhorou muito. Mas se eu precisar sair o pai dele fica com medo de ficar com ele, acho que é coisa de homem. (Risos). (F 02).*

*O pai dele quer que ele seja jogador de futebol, eles brincam juntos aqueles momentos, mas decidimos que vamos fazer pra ele o agora. O que ele consegue agora [...] vai pra escola, brinca no parque e quando ele vai se cansando a gente para e volta pra casa, no começo foi difícil, mas agora já nós ajustamos. (F 04).*

*Olha eu quero que ele seja o que ele quiser, estou trabalhando para que ele mesmo decida, se quiser ser engenheiro [...] já falei muito com a mãe dele sobre isso. Aí dentro de nossos ajustes estamos conseguindo ir. (F 15).*

A presença do pai se faz significativa no crescimento dos filhos, porém todos os participantes se veem em posição inferior relacionado ao cuidado, e na obrigação de manter o suporte financeiro da casa, algumas vezes identificado como única obrigação.

O desejo de futuro para seu filho autista se demonstra que o homem tem seus sonhos relacionados ao esporte, ou a profissões mais masculinas. O desejo de desenvolver a criança como uma criança sem limitações se faz mais evidente nos desejos apresentados por pais que por mães, os homens tendem a tratar o filho autista sem levar em consideração sua limitação social.

Outro fator importante que se faz importante ao papel do homem é o valor agregado pelo trabalho exercido os pais se identificam como provedor e se fazem prioritariamente por este

papel.

### **A importância do Pai em inibir o sofrimento**

Apesar de ser possível identificar o afastamento do pai em relação ao cuidado imediato da criança autista, todos os entrevistados do sexo masculino se mostraram contentes com o papel que exercem frente a importância de ser pai, identifica-se que a proximidade afetiva da criança autista apesar de ser dificultada se faz mais rotineira com a mãe uma vez que esta é quem passa a maior parte do tempo com a criança.

*Ela me respeita e percebo que entende quando eu falo, mas o carinho mesmo só consigo ver com a mãe dela. (F 09).*

*Eu gosto muito quando ele vem no colo, mais isso é mais quando ele fica com medo de alguma coisa, a maior parte do tempo ele vai com a (nome), mãe mesmo. (F15).*

A figura paterna acostumou-se em ser identificado como protetor e provedor familiar principalmente em lares com crianças portadoras de alguma limitação. Seu núcleo de confiança será esvaziado, ficando prejudicadas as relações com outros semelhantes.

Em análise de falas de mulheres mães é identificado o anseio em visualizar a participação fraternal de pais com a criança, fator que pode estar relacionado a divisão do trabalho em educar na fase de crescimento e desenvolvimento da criança autista.

*Ele ajuda sempre que pode em casa, mas com o neném não... Parece que tem medo de ficar com ele (risos). (F 05).*

*Ele tenta sabe, mas o (Nome) não gosta muito, acho que é porque ele fica o tempo todo querendo carregar, segurar pra não cair e ele não gosta, até que ele vem no colo mas não é sempre. (F 11).*

A tentativa de proteção direta do pai apresentada nas falas dos depoentes, pode estar representada pelo pouco contato devido a rotina de trabalho e a pouca vivência com a criança, e a tentativa de cuidado se faz mais evidente para não causar a dor física com uma possível queda em uma brincadeira de rotina que pode ser apresentada pela criança.

Identifica-se ainda nas falas dos depoentes que os pais exercem poder dominante na criança autista, fator similar quando comparado a criança como crescimento e desenvolvimento considerado normal.

## DISCUSSÃO

É reconhecido como importante o papel do pai no desenvolvimento da criança e a interação entre pai e filho é um dos fatores decisivos para o desenvolvimento cognitivo e social, facilitando a capacidade de aprendizagem e a integração da criança na comunidade (MAHLER, 1993).

O papel do pai é periférico de provisão e relativa ausência em relação ao cuidado infantil. Segundo Johnston e Swanson (2006), a noção de que o cuidado infantil é responsabilidade feminina e as próprias mães são ativas na construção e reprodução desta ideologia, resultados consistentes com a literatura sobre a maternidade intensiva.

Esta situação vem-se modificando, lenta e progressivamente, de modo indissociável, da sociedade e família. Porém, a mudança de hábitos não acompanha o ritmo da transformação de valores.

As constantes mudanças sociais têm surtido grandes repercussões nesta instituição, que vem sendo ressignificada, com modificações de estudos apresentados na tentativa de explicar as mudanças familiares contemporâneas, tornando-os mais palpáveis para o senso comum.

As Representações Sociais possuem a função de tornar o estranho familiar integrando o novo aos sistemas de conhecimento prévios. Considerando que as diferentes teorias sobre a família vão servir para as pessoas explicarem sua realidade social e justificarem as formas como as pessoas se organizam e se relacionam, estas também criam a realidade na medida em que as pessoas agem no mundo norteados por suas concepções. Isto significa dizer que as representações estão em constante transformação em função das mudanças sociais e vice-versa. Assim, a realidade da família em diferentes contextos sociais é indissociável das representações sociais sobre a família construídas nestes contextos.

Neste quadro, as pessoas se sentem cada vez mais perdidas, parecem desorientadas diante da queda das grandes certezas e modelos de comportamento e sofrem para construir modelos de família em sintonia com os valores e práticas aceitos em seus grupos.

As pessoas representam para se comunicarem a partir de um conjunto de sentidos consensuais. Estes sentidos podem constituir antecipações que atuam como orientação de como o grupo deve se comportar frente a determinado objeto, e ainda possibilitam justificar estes comportamentos a posteriori. As representações servem, ainda, como arcabouço para a construção e a proteção da identidade social dos membros de um dado grupo tomando a função identitária (ABRIC, 2000; ALMEIDA, 2005).

Identifica-se na análise que os pais de crianças com autismo experimentam altos níveis de estresse e que as intervenções propostas destinadas a melhorar as interações entre pais e filhos, podem diminuir o estresse tanto nas mães quanto nos pais. No entanto não estão rotineiramente empregadas ao cotidiano do pai.

Também é verdade que há pouca evidência sobre a melhora da criança autista quando relacionada com maior frequência ao convívio paterno, porém é identificado em estudos apresentados por Graham; Rodger e Ziviani (2010), acreditam que os pais tenham influência significativa no desenvolvimento de seus filhos independente de sua posição patriarcal.

Destro da análise realizada identifica-se que a proximidade com o pai torna a criança autista mais suscetível ao contato externo, apesar de ser pontuado a intensificação de estereotípias relativas ao autismo, a presença paterna constante na vivencia da criança faz com que seja facilitado sua relação com a sociedade.

Corneau (1991), afirma que a presença do pai é que poderá facilitar à criança a passagem do mundo da família para o da sociedade. Será permitido o acesso à agressividade, à afirmação de si, à capacidade de se defender e de explorar o ambiente.

O cuidar foi concebido como o tratar da doença e o indivíduo objeto dos cuidados foi isolado, reduzido a parcelas e excluído das dimensões sociais e coletivas, trazendo os diversos especialistas que sozinhos não conseguiam tratar os doentes (MORAIS et al., 2011).

Cuidar pode ser definido como manter a vida garantindo a satisfação de um conjunto de necessidades indispensáveis à vida, mas que são diversificadas na sua manifestação, podendo manifestar-se por desvelo, responsabilidade, atenção, cautela entre outros atributos do cuidado humano (OGUISSO, 2005).

As representações sociais neste momento guiam o modo como os sujeitos nomeiam e definem suas masculinidades conjuntamente aos diferentes aspectos da realidade diária, no modo de interpretar esses aspectos em sua vida sexual, tomar decisões e, eventualmente, posicionar-se frente a eles (ARAÚJO et al., 2013).

Afirmação social do homem/pai de criança autista torna sua realidade mais enrijecida frente a uma sociedade que mostra anseios por um padrão previamente desenvolvido e quaisquer um que fuja a essa regra é intitulado como diferente, identificado nas falas com títulos de doidinhos, fator que tem relação direta com a necessidade de dominância mostrada pelo pai.

Outro fator que se relaciona é a abstenção demonstrada pelos pais ao falarem que não conseguem desenvolver o cuidado com sua criança deixando esta tarefa a cargo da mãe ficando implícita a forma de demonstrar que é tarefas femininas o emprego do cuidado à criança.

As representações sociais compartilhadas e presentes nos discursos do grupo inserem o

poder de reinventar o comportamento dos indivíduos, proporcionando a compreensão sobre qual o sentido atribuído sobre ser homem frente a doença desconhecida. Ela lança sobre o sujeito uma ordem social que permite guiar suas ações, seus saberes e práticas, tornando o não familiar em familiar e reorganizando a dinâmica social do indivíduo para assim melhor perceber o contexto onde está inserido, confrontando seus conhecimentos, suas crenças e seus medos com os dos demais membros do grupo social para assim superarem suas dificuldades de enfrentamento da doença (MOSCOVICI, 2011).

Almeida (2009) apresenta em seu estudo que as Representações Sociais numa perspectiva genética possibilitam, então, a compreensão dos papéis e funções que elas ocupam nas interações sociais. Assim a abordagem que define a ancoragem da Representação Social da família numa perspectiva dinâmica e histórica, considerando o movimento das pessoas nas tomadas de decisão, seu lugar no espaço social e no tempo.

Quando analisado os desejos do pai da criança autista observa-se que o desejo que o filho seja uma criança aceita no meio social, como qualquer outra que seja considerada normal e sem possíveis limitações. Apresentam a eles suas necessidades de que essas crianças sejam adultos bem sucedidos, ou apresentam a eles sonhos comuns como uma criança que será um jogador de futebol famoso.

O indivíduo autista mostra grande dificuldade em mostrar sentimentos e reconhecer emoções de outros a sua volta, ele raramente inicia uma interação ou mantém vínculos de contato por tempo prolongado. Assim o desenvolvimento é caracterizado por além de mostrar dificuldades no contato afetivo verbal, apresenta significativa interferência no contato não verbal.

Ao ser analisado uma comparação com o estudo de famílias apresentados por Cerveny e Berthoud (2002), o ciclo vital é um conjunto de etapas com fases definidas em um conjunto de etapas no qual as famílias passam por um conjunto de etapas definidas com critério nos quais possam interagir desde o início da sua constituição até a morte.

Identifica-se então o luto evidente durante o primeiro contato do pai com a criança autista, passando esse diagnóstico a ser insignificativo frente ao desenvolvimento aprestado pela criança autista.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

As transformações que são exigidas pelo meio sociocultural e quando relacionados a figura paterna com todos a rigidez exigida de um provedor financeiro, respeitado por toda a família passa a ser o que tem que fornecer carinho e suprir as necessidades apresentadas por seus filhos, passando a fazer parte da educação e do desenvolvimento do cuidar na criança autista, tornando-se um espelho ou uma referência a ser seguida.

A figura paterna ganhou um espaço familiar e passou a dividir com a mulher os afazeres domésticos e a obrigação de criar os filhos. Pode-se considerar desta forma que a presença do pai na vida de um filho é tão fundamental quanto a presença da mãe, quando se pensa em um bom desenvolvimento sócio emocional da criança, sob vários níveis e circunstâncias deixando de ser visto como disciplinador com a função de punir e passando a educar interagir e desenvolver.

A participação efetiva do pai na vida de um filho promove segurança, autoestima, independência e estabilidade emocional. Fator que corroboram com o exposto no estudo aplicando-se um desenvolvimento mais significativo da criança autista.

A mulher deixa de ser a dona de casa, que apenas cuidava da família e exercia o papel de protetora, dar lugar à companheira que, mesmo envolvida emocionalmente com os filhos, pode dividir as responsabilidades com a aproximação da presença paterna. Os movimentos, que se observam em tempos de mutação e transição da paternidade, aproxima-se de um futuro no qual o pai será aproximado da criança, e dividirá com a mãe a responsabilidades sobre as necessidades apresentadas pelas crianças.

Percebemos que apesar do familiar possuir o conhecimento do meio comum expresso através da representatividade do universo reificado, devemos entender que através da representação social dele, o mesmo transforma-se em cuidador, por isso, devemos entender a importância do familiar na construção de nossos planos de cuidados para a criança autista, dessa forma o mesmo sendo o elo entre o sucesso do tratamento e a comunicação entre ambos.

Desta forma entende-se que apesar de um período vivenciando o luto por ter uma criança autista os pais passam a aceitar e tornam-se capaz de sonhar um futuro para seus filhos tendo em vista a relação de desenvolvimento de cuidado e o sonhar independente para essas crianças que se tornarão adultos.

**REFERENCIAS**

ABRIC, J. C. **A abordagem estrutural das representações sociais**. Goiânia: AB, 2000.

ALMEIDA, A. M. O. **A teoria das representações sociais**. Recife: UFPE, 2005.

ALMEIDA, A. M. O. Abordagem societal das representações sociais. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 24, n. 3, p. 713-737, set./dez. 2009.

ARAÚJO, J. S.; et al. The social representations of men about prostate cancer. **Rev. Cuid. Fundam. [Online]**. v. 5, n. 2, p. 3884-3893, abr./jun. 2013.

BENCZIK, E. B. P. A importância da figura paterna para o desenvolvimento infantil. **Rev. Psicopedag.** São Paulo, v. 28, n. 85, p. 67-75, 2011.

CORNEAU, G. **Pai ausente filho carente**. São Paulo: Brasiliense, 1991.

CEVENY, C.; BERTHOUD, C. **Visitando a família ao longo do ciclo vital**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

GRAHAM, F.; RODGER, S.; ZIVIANI, J. Enabling occupational performance of children through coaching parents: three case reports. **Phys. Occup. Ther. Pediatr.** v. 30, n. 1, p. 4-15, Feb. 2010. doi: 10.3109/01942630903337536.

GOMES, A. J.; RESENDE, V. R. O pai presente: o desvelar da paternidade em uma família contemporânea. **Psic.: Teor. e Pesq.** Brasília, v. 20, n. 2, p. 119-125, Mai-Ago. 2004. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722004000200004>.

HIRATA, H. Divisão, relações sociais de sexo e do trabalho: contribuição à discussão sobre o conceito de trabalho. **Em Aberto**. Brasília, Ano 15, n. 65, p.39-49, jan./mar. 1995.

JODELET, D. **Loucuras e representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 2005.

JOHNSTON, D.; SWANSON, D. Constructing the 'good mother: the experience of mothering ideologies by work status. **Sex. Roles.** v. 54, n. 7-8, p. 509-519, 2006.

MAHLER, M. S. **O nascimento psicológico da criança: simbiose e individuação**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. **Estudos interdisciplinares de representação social**. Goiânia: AB Editora, 2000.



MORAES, M. L. Q. A estrutura contemporânea da família. In: COMPARATO, M. C. M.; MONTEIRO, D. S. F. **Família e sociedade**: diálogos interdisciplinares. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. Vol. I. p.17-25.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais**: investigações em psicologia social. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

MORAIS, F. R.C. et al. Resgatando o cuidado de enfermagem como prática de manutenção da vida. **Rev. Enferm. UERJ**. Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 305-310, abr/jun. 2011.

OGUISSO, T. As origens da prática do cuidar. In: \_\_\_\_\_. **Trajetória histórica e legal da enfermagem**. Barueri (SP): Manole, 2005. p. 3-29.

RAMOS, G. S. Leitura feminista da história das mulheres no Brasil. **Rev. Est. Femin.** v. 21, n. 3, p.1232-1235, dez. 2013.

SOUSA, L. P.; GUEDES, D. R. A desigual divisão sexual do trabalho: um olhar sobre a última década. **Estud. Av. [online]**. v. 30, n. 87, p.123-139, 2016. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-40142016.30870008>

**Apêndice J- Manuscrito: DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA AUTISTA:  
Representação Social de Familiares Cuidadores Sobre o Acompanhamento Escolar**

DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA AUTISTA: representação social de familiares  
cuidadores sobre o acompanhamento escolar

AUTISTIC CHILD DEVELOPMENT: social representation of family carers about school  
attendance

DESARROLLO DEL NIÑO AUTISTA: representación social de familiares cuidadores sobre  
el acompañamiento escolar

Arielle lima dos Santos  
Sílvio Éder Dias da Silva

**RESUMO**

Este estudo tem por objetivo identificar as representações sociais de mães com crianças autistas em idade escolar que mantêm contato regular com crianças típicas. Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, empregando as bases da Teoria das Representações Sociais segundo as concepções preconizadas pela escola de psicossociologias francesa, tendo como teórico principal Serge Moscovici, bem como colaboradores da referida teoria. Dentre os amplos seguimentos da teoria, optamos por utilizar a vertente processual para proceder aos dados obtidos. Fizeram parte da pesquisa vinte (20), pais e/ou cuidadores imediatos, com idade superior a 18 anos, responsáveis por crianças portadoras da síndrome de transtorno autístico que realizem acompanhamento e tratamento no Hospital Universitário Betinna Ferro de Souza. categorizações e evidenciando as palavras “superação”, “Educação” e “Amor”. A primeira periferia, segundo Abric, traz elementos com caráter mais flexível e prático, associado às características individuais adaptando a representação às experiências cotidianas, permite uma diferenciação em função do vivido. Emergiram categorias: mães de autista e a necessidade de desenvolvimento escolar e pais e professores o acompanhamento adequado da criança autista. A qualidade da interação é representada pela quantidade de EAM e depende do contexto em que ocorre. De tal modo, a interação professor-aluno é entendida como um processo de mão-

dupla interativa, no qual o mediador deve envolver o mediado em atividades de resolução de problemas com objetivo de auxiliá-lo a enfrentar as tarefas/problemas com eficácia e enriquecer os comportamentos visando à autonomia do aluno em atividades futuras.

**Descritores:** Educação Infantil. Psicologia Social. Mães. Transtorno Autístico.

## ABSTRACT

This study aims to identify the social representations of mothers with autistic children of school age who maintain regular contact with typical children. This is a descriptive study, with a qualitative approach, employing the foundations of the Theory of Social Representations according to the conceptions advocated by the French school of psychosociology, having as main theoretician Serge Moscovici, as well as collaborators of this theory. Among the broad followings of the theory, we chose to use the procedural strand to proceed with the obtained data. Twenty (20) parents and / or immediate caregivers, aged over 18 years, were responsible for children with autistic disorder who undergo follow-up and treatment at Betinna Ferro de Souza University Hospital. categorization and highlighting the words "overcoming", "Education" and "Love". The first periphery, according to Abric (2003), brings elements with a more flexible and practical, associated to the individual characteristics adapting the representation to the daily experiences, allows a differentiation in function of lived. Emergent categories: autistic mothers and the need for school development and parents and teachers the adequate follow-up of the autistic child. The quality of the interaction is represented by the amount of EAM and depends on the context in which it occurs. Thus, teacher-student interaction is understood as an interactive, two-way process in which the mediator must involve the mediated in problem-solving activities in order to assist him / her in effectively tackling tasks / problems and enriching the behaviors aiming at the student's autonomy in future activities.

**Descriptors:** Child Education. Social Psychology. Mothers. Autistic Disorder.

## RESUMEN

Este estudio tiene por objetivo identificar las representaciones sociales de madres con niños autistas en edad escolar que mantienen contacto regular con niños típicos. Se trata de un estudio descriptivo, con abordaje cualitativo, empleando las bases de la Teoría de las Representaciones Sociales según las concepciones preconizadas por la escuela de psicología francesa,

teniendo como teórico principal Serge Moscovici, así como colaboradores de la referida teoría. Entre los amplios seguimientos de la teoría, optamos por utilizar la vertiente procesal para proceder a los datos obtenidos. En el presente estudio se analizaron los resultados obtenidos en el estudio de la prevalencia de la enfermedad de Chagas en el Hospital Universitario Betinna Ferro de Souza, en el Hospital Universitario Betinna Ferro de Souza, padres y / o cuidadores inmediatos, con edad superior a 18 años, responsables de niños portadores del síndrome de trastorno autístico que realicen seguimiento y tratamiento en el Hospital Universitario Betinna Ferro de Souza. categorizaciones y evidenciando las palabras "superación", "Educación" y "Amor". La primera periferia, según Abric (2003), trae elementos con carácter más flexible y práctico, asociado a las características individuales adaptando la representación a las experiencias cotidianas, permite una diferenciación en función de lo vivido. Se plantearon categorías: madres de autista y la necesidad de desarrollo escolar y padres y profesores el acompañamiento adecuado del niño autista. La calidad de la interacción está representada por la cantidad de EAM y depende del contexto en que ocurre. De tal modo, la interacción profesor-alumno es entendida como un proceso de mano-doble interactiva, en el cual el mediador debe involucrar al mediado en actividades de resolución de problemas con el objetivo de auxiliarle a enfrentar las tareas / problemas con eficacia y enriquecer los comportamientos visando la autonomía del alumno en actividades futuras.

**Palabras clave:** Educación Infantil. Psicología Social. Madres. Trastorno Autista.

## CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Dialogar sobre Educação Especial no Brasil ainda é bastante delicado quando se trata de inclusão escolar. São inúmeras discussões que perpassam pela legislação, teorias e práticas, além de muitos debates e perspectivas que giram em torno do processo de incluir alunos com necessidades especiais no sistema educacional regular (TOGASHI; WALTER, 2016).

A origem do termo inclusão vem do latim “*inclusionem*” e refere-se a abranger, envolver, fechar, colocar alguma coisa dentro de outra. Partindo-se desta definição, percebe-se que só há a necessidade de incluir algo que está fora. Ao se pensar no ambiente educacional, é essencial refletir sobre as causas que levam a essa exclusão que gera a necessidade da polêmica inclusão.

No Brasil, a adoção do discurso a favor da inclusão foi influenciada pela Declaração Universal dos Direitos Humanos, embora o grande marco seja sem dúvida a Constituição Federal de 1988, que estabelece em sua redação a educação como “um direito de todos”

(BRASIL, 1988).

Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) (APA, 2012), para se diagnosticar uma pessoa com TEA, é necessário atender aos seguintes critérios: a) na comunicação e interação social em diversos contextos, b) nos padrões de comportamento, interesses e atividades restritos e repetitivos (ocorridos em falas, movimentos ou manuseio de objetos de forma estereotipada ou excessiva fixação em rotinas e padrões ritualizados) e c) os sintomas devem estar presentes desde a primeira infância.

Neste sentido, os diversos debates sobre a inclusão escolar no sistema educacional brasileiro encontram o árduo desafio de buscar soluções capazes de atender com qualidade a questão da universalização do ensino para todos e garantir de fato o acesso e permanência. A partir desta perspectiva, Mantoan (2006) assume a inclusão escolar como uma proposta na qual qualquer aluno tenha acesso ao ensino regular. Para que a educação promovida pela escola possa alcançar todos os alunos, são necessárias adaptações na metodologia de ensino, no currículo e na própria avaliação a fim de que se possa respeitar as limitações de cada aluno e explorar ao máximo seu potencial individual.

Para que se cumpra esta proposta, existem no Brasil diversos documentos oficiais que regem e norteiam o funcionamento de adaptações e adequações para promover a inclusão escolar, dentre os quais é válido mencionar a Resolução nº. 2/2001, que instituiu as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Essa resolução representa um avanço quanto à essa universalização do ensino, pois atribui à escola o dever de adaptar-se às necessidades dos alunos, como pode ser percebido a partir da seguinte recomendação do artigo 2º: “Os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizar-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para a educação de qualidade para todos”.

No entanto, Camargo e Bosa (2009) defendem a importância da inclusão dos alunos com autismo no contexto regular de ensino, principalmente no que se refere à sua socialização, pois é no ensino regular que se torna possível “proporcionar às crianças com autismo oportunidades de conviver com outras da mesma faixa etária possibilita o estímulo às suas capacidades interativas, impedindo o isolamento contínuo”.

O autismo é considerado atualmente uma disfunção orgânica graças a várias evidências. Ao abordar a questão dos interesses e atividades repetitivas e estereotipadas que marcam traços importantes do comportamento autista, Coelho e Aguiar (2015) dividem em quatro grupos a complexidade de tal comportamento: Atividades repetitivas e estereotipadas simples, atividades repetitivas e estereotipadas complexas, com objetos, atividades estereotipadas complexas,

envolvendo rotinas e atividades repetitivas complexas, verbais ou abstratas.

Quando se trata de inclusão de indivíduos com TEA, o processo de inclusão escolar tende a ser ainda mais delicado. O comprometimento na comunicação, interação social e a presença de padrão restrito e repetitivo de comportamento podem acarretar prejuízos no sucesso do aluno na sala de aula regular, caso não haja um direcionamento eficaz, uma vez que o fato de o TEA ser tão complexo pode ser um fator que dificulte a entrada de pessoas com esse diagnóstico em escolas (GOMES; MENDES, 2010).

A Teoria das Representações Sociais proposta pelo psicólogo social francês Serge Moscovici e apresentada por ele na obra intitulada *A representação social da psicanálise* preocupa-se fundamentalmente com a inter-relação entre sujeito e objeto e como se dá o processo de construção do conhecimento, ao mesmo tempo individual e coletivo na construção das Representações Sociais, um conhecimento de senso comum. Partindo dos pressupostos gerais dessa teoria: o significado que alguém atribui a um dado objeto é uma construção psicossocial (MOSCOVICI, 1978).

De acordo com Moscovici (1978), as relações sociais que estabelecemos no cotidiano são fruto de representações facilmente apreendidas, portanto a Representação Social para Moscovici possui uma dupla dimensão, Sujeito e Sociedade, situando-se no limiar de uma série de conceitos sociológicos e psicológicos.

Segundo Jean-Claude Abric, as RS assumem uma configuração composta por um duplo sistema, um central e um periférico, cujas características e funções que desempenham são diferentes. No núcleo central (NC), podem ser identificadas as manifestações do pensamento social, necessárias para garantir a identidade e permanência de uma RS em um grupo social. Estas congregam uma certa quantidade de crenças, coletivamente produzidas e historicamente situadas, as quais não são facilmente negociáveis, ou seja, constituem o fundamento dos modos de vida e do sistema de valores desse grupo (ABRIC, 2003).

Abric (2003) considera o sistema periférico mais flexível do que o sistema central, sendo a parte mais acessível da RS. O sistema central incorpora os elementos mais resistentes a mudanças. Por seus elementos estarem relacionados ao contexto mais imediato e à história idiossincrática do indivíduo, o sistema periférico é constituído por elementos passíveis de mudanças, permitindo a adaptação do indivíduo a mudanças de conjuntura.

Uma vez estabelecida social e culturalmente a necessidade da constituição de organizações sociais formais além da família para atendimento à infância, registra-se ao longo da história uma série de proposições quanto às principais dimensões que devem estruturar o cotidiano nas instituições de Educação Infantil (SARMENTO; CERISARA, 2004).

No entanto, o que se observa ainda é que existem obstáculos referentes à inclusão educacional do aluno com autismo, seja em classe regular ou mesmo em classe especial, devido ao fato de muitos profissionais, de acordo com Bridi; Fortes e Bridi Filho (2006), experimentarem certo "*medo*" de atuar com o sujeito autista, quer seja pelo desconhecimento sobre a condição autista em si ou por defrontarem-se diariamente com a possibilidade de não obterem respostas diante de uma intervenção pedagógica com tal aluno.

## **OBJETIVO**

Este estudo tem por objetivo identificar as representações sociais de mães com crianças autistas em idade escolar que mantém contato regular com crianças típicas.

## **MÉTODO**

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, empregando as bases da Teoria das Representações Sociais segundo as concepções preconizadas pela escola de psicossociologia francesa, tendo como teórico principal Serge Moscovici, bem como colaboradores da referida teoria. Dentre os amplos segmentos da teoria, optamos por utilizar a vertente processual para proceder aos dados obtidos.

Na abordagem processual da TRS, são estudados dois processos que permitem a formação de representações, a objetivação e a ancoragem, que são construídos simultaneamente por uma relação dialética entre si. Esses processos se apresentam com uma estrutura figurativa e simbólica através de um núcleo figurativo.

A Teoria das Representações Sociais abordada em termos de processo consiste em saber como se constroem as representações, como se dá à incorporação do novo, do não familiar aos universos consensuais. Nesse sentido, para Moscovici, a construção das representações envolve dois processos formadores: a ancoragem e a objetivação. Assim, conforme Sá, "o processo é responsável pelo enraizamento social da representação e de seu objeto" (SÁ, 1995). De acordo com Moscovici, o processo de objetivação "faz com que se torne real um esquema conceptual, com que se dê a uma imagem uma contrapartida material" (MOSCOVICI, 1978). Nesse caso, a objetivação consiste em dar concretude a um determinado conceito. No caso do estudo de Moscovici, o conceito utilizado foi o de psicanálise, por meio do qual ele buscava conhecer

como um determinado grupo a representava. Através desse estudo, ele percebeu que, “ao objetivar o conteúdo científico da Psicanálise, a sociedade já não se situa com vistas à Psicanálise ou aos psicanalistas, mas em relação a uma série de fenômenos que ela toma a liberdade de tratar como muito bem entende” (MOSCOVICI, 1978).

A abordagem qualitativa foi selecionada por ser o método mais indicado a ser aplicado para estudar as representações, percepções, opiniões e crenças, todas produzidas a partir de interpretações empíricas que sujeitos fazem a respeito de seu modo de vida, construção de sua realidade, sentidos e pensamentos. Além disso, permite à pesquisa “desvelar processos sociais pouco conhecidos referentes a grupos particulares, propicia a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação” (MINAYO, 2014). É a abordagem ideal para ser trabalhada junto com a TRS, cuja finalidade é desvelar as representações criadas pelo sujeito por meio de interpretações empíricas.

Tendo em vista a fase de trabalho de campo da pesquisa qualitativa, são analisadas as técnicas de observação, em particular os roteiros de entrevista necessários à condução de uma entrevista ou a uma observação participante. Entende-se ainda que a exploração de campo exige uma preparação teórica e metodológica do fazer na pesquisa.

Foi considerado então o tipo de pesquisa mais adequada para conhecer e desvelar os problemas que permeiam a vida de mães e familiares cuidadores frente ao desenvolvimento do cuidar na criança autista, identificando-se nelas condições psicológicas e emocionais que emergem no meio social.

O estudo foi realizado no Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza, referência no atendimento de crianças e adolescentes autistas em fase de diagnóstico e acompanhamento do transtorno do desenvolvimento, por meio do projeto “Caminhar” desenvolvido por uma equipe de saúde multiprofissional dentro da referida instituição.

Fizeram parte da pesquisa vinte (20), pais e/ou cuidadores imediatos, com idade superior a 18 anos, responsáveis por crianças portadoras da síndrome de transtorno autístico que realizem acompanhamento e tratamento no Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza (HBFS).

A coleta de dados foi realizada em quatro meses, no período de outubro de 2017 a Janeiro de 2018. Utilizou-se a sala de espera para a realização de coleta de dados, uma vez que todos os participantes inclusos no estudo não se opuseram à escolha do local. Ressalto que houve a proposta de um segundo momento para entrevistas, porém, por escolha dos próprios participantes, as entrevistas foram coletadas no local, antecedendo as consultas de suas crianças. Informo ainda que não houve atrasos no momento das consultas por ocasião da realização das



entrevistas, havendo somente um caso no qual a entrevista foi pausada e continuada após a realização da consulta.

Houve a apresentação do estudo e foram incluídos como participante aqueles que demonstraram interesse em colaborar com o estudo, sendo excluídos tanto aqueles que não manifestaram interesse na participação do estudo, quanto aqueles que demonstraram receio de participar e sofrer qualquer possibilidade de sanção dentro da instituição a qual faz tratamento, mesmo após informarmos que em nenhuma parte deste estudo haveria avaliação da instituição de origem.

Iniciamos o processo de apreensão dos conteúdos simbólicos dos participantes com a técnica de livre associação de palavras. Como se sabe, essa técnica tem sido utilizada em estudos que buscam conhecer a subjetividade do indivíduo. Freud utilizou-a para o tratamento de suas pacientes como forma de suprimir os efeitos de experiências traumáticas.

A aplicação da técnica de associação livre de palavra foi realizada de forma individual com 20 pais e/ou responsáveis por crianças autistas. Utilizaram-se as seguintes frases direcionadas: Quando eu falo a palavra autismo o que lhe vem a cabeça... Quando eu falo autocuidado o que lhe vem a cabeça... Quando eu falo a palavra família o que lhe vem a cabeça.

Buscou-se desenvolver as entrevistas, onde pude apreender as representações por meio de informações, opiniões, atitudes, entre outros, sobre o fenômeno pesquisado. Durante todo o processo, atentamos para os gestos, os silêncios, as reticências, as repetições, por acreditarmos na sua importância para a interpretação das falas dos sujeitos.

As entrevistas foram transcritas na íntegra logo após sua realização, buscando identificar lacunas que necessitassem ser preenchidas em encontros posteriores. De posse do material produzido, buscamos ouvir atentamente com o fim de proceder a uma análise prévia.

Para a análise do material coletado, utilizou-se a técnica de análise temática, cujo método tem por objetivo identificar, analisar e relatar padrões ou temas, organizando e descrevendo detalhadamente um conjunto de dados, de maneira a interpretar os vários aspectos do objeto de pesquisa. A análise temática não segue um processo linear e sim recursivo.<sup>7</sup> Sua estrutura compõe-se de 6 etapas fundamentais: 1) Familiarização com os dados, que ocorre por meio da transcrição dos dados (se necessário), leitura ativa dos dados e anotações de ideias iniciais; 2) Geração de códigos, que ocorre por meio da codificação sistemática de dados relevantes; 3) Busca por temas, na qual há um agrupamento de códigos a fim de transformá-los em potenciais temas; 4) Revisão contínua dos temas, à medida que novos são elaborados, gerando um "mapa" temático de análise; 5) Definição dos temas, por meio da análise em curso, objetivando aperfeiçoar as especificidades de cada tema; 6) Produção do relatório através de uma

interpretação explicativa (BRAUN; CLARKE, 2006).

Para manutenção de preceitos éticos nessa pesquisa, contamos com a autorização do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará, sob o Parecer nº 2.248.885 e CAAE 74668717.7.0000.0018 (Anexo A, B).

Os integrantes desta pesquisa participaram do estudo somente após a explicação do conteúdo. A confirmação de participação na pesquisa foi feita com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A).

## RESULTADOS

Para analisar as representações sociais de familiares cuidadores de crianças autistas participantes da pesquisa, utilizamos variáveis e traçamos a caracterização dos participantes em cada entrevista realizada durante o atendimento no HUBFS.

Tendo em vista que aos participantes (N=20) foi solicitado que registrassem palavras para os indutores: “Quando eu falo autismo o que lhe vem à cabeça...”, “Quando eu falo autocuidado o que lhe vem à cabeça?”, “Quando eu falo a palavra família o que lhe vem à cabeça?”, bem como o de que todos atenderam à instrução, do total das 60 respostas registradas 40 foram diferentes. Oliveira et al., (2005) e Wachelke e Wolter (2011) ensinam que, no caso do pesquisador encontrar uma variedade lexical nas informações recolhidas, é recomendável que proceda à transformação dessas palavras e informe os critérios adotados.

Neste estudo foram legitimadas de classe apresentadas com maior frequência, não foram categorizados semanticamente com finalidade de formar homogeneização semântica conforme orientação dos autores Wachelke e Wolter (2011), quando essa categorização é utilizada. A palavra “superação” foi a de maior frequência (25).

Esta identificação foi realizada em planilhas de Excel com maiores categorizações e evidenciando as palavras “superação”, “Educação” e “Amor”. A primeira periferia, segundo Abric (2003), traz elementos com caráter mais flexível e prático, associado às características individuais, adaptando a representação às experiências cotidianas e permitindo uma diferenciação em função do vivido.

O sentido geral da única palavra ali alocada, “aprender”, demonstra possíveis relações com os sentidos predominantes no cenário referente à Educação Infantil, no qual o “educar” propicia condições favoráveis para a aprendizagem e desenvolvimento das crianças (HADDAD, 2009; BARBOSA et al., 2011).

**Quadro 1** – Frequência das palavras apresentadas.

<b>Palavras apresentadas</b>	<b>Frequência de apresentação</b>
Superação	25
Educação	20
Amor	12

Dados da pesquisa (2017).

Tomando o conjunto dos resultados apresentados no Quadro 1 e comparando-os, podemos dizer que indicam o universo simbólico e a centralidade da Representação Social. Segundo Abric (2005), essas informações são produto e processos de uma atividade mental, através do qual um indivíduo ou um grupo reconstitui a realidade com a qual ele se confronta e para a qual ele atribui um significado específico.

Como é de afirmação nesse estudo, apresentado por meio das falas dos entrevistados o desenvolvimento educacional das crianças autistas é também prioridade dentro do crescimento e desenvolvimento infantil desejando melhorias para um futuro independente.

### **Mães de autista e a necessidade de desenvolvimento escolar**

De acordo com o instinto protetor desenvolvido em torno da criança com dificuldade de interação, o fator de acompanhamento em uma escola de ensino regular se faz pouco cômodo a mães ou familiares cuidadores que precisam deixar seus filhos para exercerem outras atividades, conforme relatado abaixo.

Relatos de medo de que a escola não consiga suprir as necessidades das crianças são frequente relatados.

*A maior dificuldade é de encontrar profissional especializado porque é uma área de uma nova descoberta. **Dá medo quando não se encontra e ele não é aceito facilmente.** (E1).*

*Tenho medo desse futuro aí (riso nervoso), **tenho medo até porque eu percebo que a escola não está preparada né aí a gente é aquela luta, muda de escola às vezes muda de professor e aí pra ele se adaptar de novo [...]** E aí a gente percebe que o próprio professor não consegue se adaptar, não consegue ajudar muito não [...]. (E2).*

*Ele vai muito bem na escola, quando ele não quer fazer a atividade as professoras vão aconselham ele e ele faz né. Eu pensei que como ele tá no*

*quarto ano eu pensei que ele ia ficar retido, mas antes ele mudou muito de escola tive medo de não encontrar uma que aceitasse ele. (E4).*

Seguindo esta linha de pensamento, tem-se a observação de um modelo ABA (Análise Aplicada do Comportamento) de desenvolvimento para empregar-se ao fator educacional e desenvolver as habilidades pouco existentes nas crianças autistas. Por meio de etapas, o modelo ABA busca ensinar à criança habilidades que ela não possui. É uma ciência que tem suas origens nas teorias comportamentais, como o condicionamento operante de Skinner, que associa cada comportamento a uma consequência. Sua utilização em crianças foi desenvolvida por pais que, preocupados com a pouca evolução do filho, decidiram implementar o ABA em substituição a terapias anteriores que não surtiram resultados expressivos.

Em concordância com estudos apresentados e relacionados ao autismo, identifica-se que o sentimento de medo apresentado por pais e cuidadores também se faz significativo para busca de novas tecnologias.

Por não serem preparados para o acompanhamento de crianças com dificuldade na interação social, os profissionais das mais diversas áreas do conhecimento afastam o que é estranho ou desconhecido dentro de suas áreas de atuação.

### **Pais e professores: o acompanhamento adequado da criança autista**

Geralmente as dificuldades de interação entre crianças autistas exigem que um profissional integre múltiplas competências de vários domínios, como conhecimento de conteúdo, habilidades em colaboração, comunicação e gerenciamento. Por outro lado, cada domínio de competência é relevante para muitas atividades diferentes.

As dificuldades apresentadas por professores também são frequentes segundo o relato dos entrevistados.

*Todo dia a gente tem dificuldade, como a gente não tem tanto conhecimento, então tem dias que ele tá em crise, ele chora ele grita, as pessoas não entendem, acham que é tolice, e com os professores que ele já teve sempre foi assim a aí vamos mudando pra ver se ele consegue evoluir [...]. (E7).*

*Ele esteve em uma escola que era nítido que não queriam ele, a professora várias vezes me ligava dizendo que era pra ir buscar. Eu sempre achei que ela tinha medo dele [...] (riso triste). (E9).*

*A médica me disse que tinha que por ele na escola que seria bom pra ele, aí botei, mas teve uma vez que cheguei pra buscar ele estava todo sujo [...] Me deu vontade de bater na professora, mas depois fiquei triste e não levei mais ele. (E19).*

O planejamento do atendimento à criança com autismo deve ser estruturado de acordo com o desenvolvimento dela. Por exemplo, em crianças pequenas as prioridades devem ser a fala, a interação social/linguagem e a educação, entre outros, que podem ser considerados ferramentas importantes para promoção da inclusão da criança com autismo. Além disso, deve-se promover uma mudança na representação social sobre a criança com autismo, sendo importante que a escola e o professor fundamentem sua prática a partir da compreensão dos diferentes aspectos relacionados a este tipo de transtorno, além de suas características e as consequências para o desenvolvimento infantil.

No entanto, o que se observa ainda é que existem obstáculos referentes à inclusão educacional do aluno com autismo, seja em classe regular ou mesmo em classe especial, devido ao fato de muitos profissionais, de acordo com Bridi, Fortes e Bridi Filho (2006), experimentarem certo "medo" de atuar com o sujeito com autismo, quer seja pelo desconhecimento sobre a condição autista em si ou por defrontarem-se diariamente com a possibilidade de não obterem respostas diante de uma intervenção pedagógica com tal aluno.

É necessário entender, contudo, que não se pode observar somente o fator incorreto apresentado por profissionais envolvidos no desenvolvimento do autista. São identificados também os profissionais que se fazem ímpar na vivência e na aprendizagem da criança, sendo seus facilitadores e principais alicerces para a integração social.

*A gente acha que ele não vai mais precisar de facilitadora, porque ele está se alfabetizando ele escreve o nome dele, ele faz os numerais, e já está conseguindo ele usa o meio de comunicação por figuras. (E17).*

*Está retomando as atividades com ABA, com relação à interação a gente está vivendo a expectativa de liberação pra escola, de que ele consiga voltar pra escola e aí voltar a ter contato porque hoje ele não tem contato com outras crianças. (E18).*

Dessa forma, o processo de aprendizagem que ocorre quando uma pessoa interpreta o estímulo ambiental chama a atenção do outro para os seus aspectos cruciais, atribui significado à informação recebida e a transcende para a aprendizagem de regras e princípios que podem ser aplicados a novas aprendizagens, tornando o estímulo ambiental relevante e significativo, o que favorece o desenvolvimento do outro. O estímulo do facilitador é necessário para a integração da criança no vínculo social.

Grande parte dos entrevistados consideram a educação escolar como fator fundamental para a integração social da criança, bem como sua independência futura. Segundo o estudo apresentado por Schmidt et al., (2015), há na interação familiar uma melhor condição para o desenvolvimento dessas crianças, mas que o fator escolar possibilita a interação para um

ambiente social.

Ao se analisar a busca de familiares por mais conhecimento sobre a síndrome, tem-se que em todos os entrevistados foi aflorado o conhecimento sobre o diagnóstico recebido para então buscar uma melhora do desenvolvimento da criança.

A saída do senso comum para um saber científico faz com que os pais adquiram maior segurança em apresentar seu filho à sociedade e enfrentarem as dificuldades apresentadas com a interação social.

*Ouvia falar, mas eu não estudava hoje eu estudo [...] pesquiso sobre o autismo justamente por causa dele pra mim procurar ajuda [...]. (E8).*

*Já tinha ouvido falar em alguns jornais e na televisão, mas agora que eu vou atrás pra saber os direitos dele. (E10).*

*O autismo eu não conhecia aprofundada, pensava que era uma doença que a criança ficava isolada né? e tinha um déficit cognitivo muito comprometido. Antes de ter um filho eu não tinha contato com nenhuma criança, com nenhum adulto pessoalmente. A primeira pessoa que eu tive contato direto foi com meu filho, mas eu fui atrás para saber o que era o que podia acontecer [...]. (E12).*

Neste sentido, ao se analisar de forma comparativa as falas obtidas com o estudo, a busca por fontes seguras de informação se faz presente na maioria dos entrevistados com o intuito de manter a centralidade do cuidado com a criança em todos os sentidos de crescimento e desenvolvimento. Verifica-se também que o conhecimento adquirido pelo familiar traz o conforto de que poderão buscar segurança para as necessidades apresentadas pelas crianças.

## DISCUSSÃO

Os símbolos e os significados fazem parte do sistema de RS dos sujeitos, que tem em Moscovici sua primeira base teórica. O objetivo da Teoria das Representações Sociais (TRS) é explicar os fenômenos do homem segundo uma perspectiva coletiva, sem perder de vista a individualidade dos sujeitos. Jodelet se incumbira de definir sinteticamente as RS como “uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, tendo uma visão prática e concorrendo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”.

As representações são criadas devido à necessidade de identificação e resolução dos problemas gerados pelo mundo em constante transformação, o que dá origem a novos conhecimentos científicos. Logo, o processo de formação de representações que dá sentido a esses conhecimentos científicos é renovado (TABORDA; RANGEL, 2016).

A representação social designa um mundo de pensamento social que compreende uma

gama enorme de significados, produzida por meio do mundo simbólico, por meio da palavra comunicada (SÁ, 1996). As representações são criadas devido à necessidade de identificação e resolução dos problemas gerados pelo mundo em constante transformação, o que dá origem a novos conhecimentos científicos.

De acordo com Moscovici (1978), as relações sociais que estabelecemos no cotidiano são fruto de representações facilmente apreendidas, portanto a Representação Social para Moscovici possui uma dupla dimensão, Sujeito e Sociedade, situando-se no limiar de uma série de conceitos sociológicos e psicológicos. Neste sentido, familiares e cuidadores tomam a base de cuidado direto da criança tentando facilitar sua compreensão com o mundo externo e buscando novas tentativas para a integração social do autista.

Assim a importância da reciprocidade entre mães e as ações de seu filho tem melhor condição de ajustar-se ao ritmo da criança, permitindo que na díade estabeleça-se uma relação sincrônica e simétrica. Nogueira e Moura (2007) concluem que as mães, ao se envolverem com os bebês por meio de reações e ajustes, estimulam a expressão afetiva da criança e fornecem as pistas para a continuidade das interações que favorecem o desenvolvimento da atenção compartilhada, independentemente de suas dificuldades de interação. As falhas decorrem de um prejuízo primário que envolve comprometimento da conexão afetiva inata. A falta significativa a ser apresentada pela criança é de contato ocular, de resposta ao chamado pelo nome e ausência de sorriso social.

Durante muito tempo, crianças autistas foram descritas como incapazes de estabelecer laços afetivos com seus cuidadores Sanini et al., (2008). No entanto, pesquisas sobre apego reverteram essa imagem. Em uma pesquisa precursora sobre o tema, Sigman e Ungerer (1984) indicaram a presença de apego de crianças autistas com suas mães, para as quais dirigiram maior número de comportamentos sociais e de contato afetivo do que para o experimentador.

Desta forma, é possível observar que as mães apresentam certa dificuldade em aceitar a condição apresentada pela criança autista, mas que conseguem desenvolver um vínculo afetivo significativo e o medo apresentado por elas se faz evidente quando se tem a necessidade de criar novas rotinas ou deixar as crianças em escolas.

É unânime entre todos os participantes do estudo o reconhecimento da importância da escola na vida das crianças, porém o medo apresentado e relatado em relação à dificuldade de interação da criança se apresenta em cada caso.

Embora o desenvolvimento cognitivo seja resultado dos dois modelos de interação indivíduo-ambiente, a interação baseada em Experiência de Aprendizagem Mediada (EAM) é a que mais afeta o desenvolvimento cognitivo estrutural da criança. A qualidade da interação é

representada pela quantidade de EAM e depende do contexto em que ocorre. De tal modo, a interação professor-aluno é entendida como um processo de mão-dupla interativa, no qual o mediador deve envolver o mediado em atividades de resolução de problemas com objetivo de auxiliá-lo a enfrentar as tarefas/problemas com eficácia e enriquecer os comportamentos, visando à autonomia do aluno em atividades futuras.

Ao pensar em fatores de aprendizagem, as mães/responsáveis por crianças autistas apresentam uma urgência em ver o desenvolvimento da criança atípica igualado ao desenvolvimento de uma criança típica, o que desfavorece o andamento das atividades propostas por professores com que trabalham buscando o melhor desenvolvimento das crianças autistas.

A partir do exposto, retorna-se também à questão da preparação da escola, que antes ocupava-se somente com um modelo de aluno e agora recebe o desafio de aperfeiçoar-se para cumprir seu papel de atender com qualidade à sua mais diversificada demanda. Para isso, precisa vencer o preconceito que deu origem à sua própria prática excludente e realizar um trabalho que dê início a um processo de emancipação.

Abordando as representações desses familiares e responsáveis, tem-se que em termos de processo consiste em saber como se constroem as representações, como se dá a incorporação do novo, do não familiar, aos universos consensuais. Nesse sentido, para Moscovici, a construção das representações envolve dois processos formadores: a ancoragem e a objetivação. Assim, conforme Sá, “o processo é responsável pelo enraizamento social da representação e de seu objeto” (SÁ, 1995).

Neste sentido, observa-se que esses familiares objetivam quando trazem a certeza de que suas crianças poderão se enquadrar facilmente no meio social de escola regular com outras crianças.

Para Jodelet, a objetivação de um determinado conceito ou objeto, por parte dos sujeitos, depende basicamente dos condicionantes culturais – acesso diferenciado às informações em função da inserção social dos sujeitos – e dos aspectos valorativos do grupo – sistema de valores do grupo. Dessa forma, as informações recebidas a respeito de um conceito ou objeto passam por uma organização para que possam adquirir uma imagem coerente, ou seja, a construção formal de um conhecimento em nível de senso comum.

Ao se analisar a ancoragem desses familiares, tem-se que a busca o conhecimento formal para manter-se atualizado sobre a síndrome apresentada por essas crianças, desenvolvem várias tentativas de conhecer melhor sobre a síndrome e assim poder ajudar sua criança.

Para Moscovici, o processo de ancoragem envolve “a integração cognitiva do objeto



representado no sistema de pensamento preexistente”, ou seja, “sua inserção orgânica em um repertório de crenças já constituído”. Nesse sentido, através da ancoragem tornamos familiar o conceito ou objeto representado.

Tais representações partem da observação da realidade feita pelo indivíduo e posteriormente relatada. A observação não pode, entretanto, acontecer de maneira assistemática. É necessário ter controle para evitar que o indivíduo “tome seus desejos por realidade” (MOSCOVICI, 1978).

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O desejo apresentado por pais de autistas para que suas crianças tenham um desenvolvimento e interação social comparado aos de uma criança típica faz com que surjam várias tentativas de integração por mais inadequada que pareça para um bom desenvolvimento.

Identifica-se no estudo a necessidade de melhor aceitação diagnóstica e um manejo com maior acessibilidade para os pais e cuidadores, uma vez que se identifica a busca constante de conhecimento sobre a síndrome na tentativa de melhor conduzir seus filhos na interação com a sociedade.

Dessa forma, entendemos que a representação social permite ao sujeito interpretar o mundo, facilita a comunicação, orienta as ações e comportamentos e, nesse sentido, temos a ideia de que a prática escolar não está imune a um conhecimento oriundo da interpretação, da comunicação entre os sujeitos. Nesse contexto concebemos que a identificação das representações as quais permeiam a realidade educacional possa contribuir com a análise dessa realidade.

Assim, se entendemos que os comportamentos dos sujeitos não são determinados pelas características objetivas da situação, mas sim pela representação dessa situação, as pesquisas a partir dessa perspectiva abrem possibilidades de verificação das práticas escolares, tomando como ponto de partida o conteúdo das representações.

**REFERENCIAS**

ABRIC, J. C. **Pratiques sociales et représentations**. Paris: Presses Universitaires de France, 2003.

American Psychiatric Association (APA). **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 5.ed. Washington: APA, 2012.

BARBOSA, M. C. S. **As crianças, o brincar e o currículo na educação infantil**. Pátio Educação Infantil, Porto Alegre: Artes Médicas. Ano 9, n. 27, abr/jun 2011.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**. v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006. doi: <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

BRIDI, F. R. S.; FORTES, C. C.; BRIDI FILHO, C. A. Educação e autismo: as sutilezas e as possibilidades do processo inclusivo. In: ROTH, B. W. (Org.) **Experiências educacionais inclusivas: Programa de educação inclusiva: direito à diversidade**. Brasília: Ministério da Educação, 2006. p.63-74.

CAMARGO, S. P. H; BOSA, C. A. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. **Psicol Soc**. São Paulo, v. 21, n. 1, p. 65-74, Jan/Abr. 2009. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-71822009000100008>

COELHO, A. M.; AGUIAR, A. I. **Intervenção psicoeducacional integrada nas perturbações do espectro do autismo: um manual para pais e professores**. 2. ed. Porto: Porto Editora, 2015.

GOMES, C. G. S.; MENDES, E. G. Escolarização inclusiva de alunos com autismo na rede municipal de ensino de Belo Horizonte. **Rev. Bras. Educ. Espec**. Marília, v. 16, n. 3, p.375-396, 2010. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382010000300005>.

HADDAD, L. Professora de educação infantil? Em busca do núcleo central da representação social a partir da análise das evocações livres. **Nuances**. Presidente Prudente, Ano XV, v. 16, n. 17, p. 85-104, jan./dez. 2009. doi: <https://doi.org/10.14572/nuances.v16i17.322>

JODELET, D. **As representações sociais**. Rio de Janeiro: Eduerj, 2001.

MANTOAN, M. T. E. Igualdade e diferenças na escola como andar no fio da navalha. **Educação**. Santa Maria, v. 32, n. 2, p. 319-326, jul./dez. 2007 doi: 10.5902/19846444

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

NOGUEIRA, S.; MOURA, M. Intersubjetividade: perspectivas teóricas e implicações para o desenvolvimento infantil inicial. **Rev. Bras. Crescimento Desenvolv. Hum.** v. 17, n. 2, p. 138-148, 2007.

OLIVEIRA, D. C. et al. Análise das evocações livre: uma técnica de análise estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P. et al. Editores. **Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais**. João Pessoa: Ed. UFPB, 2005. p. 573-603.

SÁ, C. P. **Representações sociais**: o conceito e o estado atual da teoria. In: BOCK, A. M. B. et al. Orgs. **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1995. p. 19-45.

SCHMIDT, C. et al. Intervenção precoce e autismo: um relato sobre o Programa Son-Rise. **Psicol. Rev.** Belo Horizonte, v. 21, n. 2, p. 413-429, ago. 2015. doi: <http://dx.doi.org/DOI-10.5752/P.1678-9523.2015V21N2P412>

SANINI, C. et al. Comportamentos indicativos de apego em crianças com autismo. **Psicol. Reflex. Crít.** v. 21, n. 1, p. 60-65, 2008. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722008000100008>

SARMENTO, M. J.; CERISARA, A. B. **Crianças e miúdos**: perspectivas sociopedagógicas da infância e educação. Porto (Portugal): Asa Editores, 2004.

SIGMAN, M.; UNGERER, J. A. Attachment behaviors in autistic children. **J. Autism Dev. Disord.** v. 14, n. 3, p. 231-244, Sep. 1984.

TABORDA, M.; RANGEL, M. Representações sociais de profissionais da saúde sobre aprendizagem e internet. **Rev. Bras. Educ. Méd.** v. 40, n. 4, p. 694-703, 2016. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-52712015v40n4e01582015>.

TOGASHI, C. M.; WALTER, C. C. F. As contribuições do uso da comunicação alternativa no processo de inclusão escolar de um aluno com transtorno do espectro do autismo. **Rev. Bras. Ed. Esp.** Marília, v. 22, n. 3, p. 351-366, Jul.-Set., 2016. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382216000300004>.

WALCHELKE, J.; WOLTER, R. Critérios de construção e relato da análise prototípica para representações sociais. **Psic.: Teor. Pesq.** Brasília, v. 27, n. 4, p. 521-526, Dez. 2011. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722011000400017>

**ANEXOS**

## Anexo A: Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP)

UFPA - INSTITUTO DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** A CRIANÇA AUTISTA: Representações Sociais do Familiar Frente ao Desenvolvimento do Cuidar

**Pesquisador:** arielle Lima dos Santos

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 74668717.7.0000.0018

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.248.885

#### Apresentação do Projeto:

A cada fase do crescimento e desenvolvimento da criança, surge novas expectativas de seus pais e familiares, juntamente com as novas demandas e necessidades experienciadas pela família em torno de seu novo membro familiar. Desta forma quando se tem um diagnóstico que possa interromper esta linha de desenvolvimento considerada normal surge novas expectativas e até mesmo desconfortos experienciados por familiares. Assim ao falar de autismo temos que considera-lo um transtorno global do desenvolvimento, com características graves e comprometedoras, quando relacionado a aprendizagem do cuidar. Neste contexto, tem-se como objetivo deste estudo compreender as representações sociais de pais e familiares cuidadores imediatos de criança portadora de transtorno do desenvolvimento sobre a doença e suas implicações para o desenvolvimento do autocuidado. Método Estudo descritivo, com abordagem qualitativa, empregando as bases da Teoria das Representações Sociais, segundo as concepções preconizadas pela escola de psicossociologia francesa, tendo como teórico principal Serge Moscovici. Resultados: A família frente ao desenvolvimento de uma criança vivencia a expectativa de um jovem saudável e independente. Quando o processo natural de crescimento e desenvolvimento é rompido, tem-se o enfrentamento de uma nova condição familiar. Diante deste fato almeja-se conhecer quais as representações sociais de pais e familiares cuidadores frente ao

**Endereço:** Rua Augusto Corrêa nº 01-Sil do ICS 13 - 2º and.

**Bairro:** Campus Universitário do Guamá **CEP:** 66.075-110

**UF:** PA **Município:** BELEM

**Telefone:** (01)3201-7735

**Fax:** (01)3201-8028

**E-mail:** cepcca@ufpa.br

UFPA - INSTITUTO DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



Continuação do Parecer: 2.248.885

desenvolvimento do cuidar em seu filho.

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:** Este estudo tem como objetivo compreender as representações sociais de pais e familiares cuidadores imediatos de criança portadora de transtorno do desenvolvimento sobre a doença e suas implicações para o desenvolvimento do autocuidado. **Objetivo Secundário:** • Descrever as representações sociais de pais e familiares cuidadores imediatos de crianças portadoras de autismo sobre a doença. • Analisar as implicações dessas representações sociais para o desenvolvimento do autocuidado nas crianças autistas.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:** O risco da pesquisa é a quebra do anonimato dos participantes. Porém asseguro que os dados coletados através das entrevistas não serão identificáveis, e nenhuma hipótese serão divulgados de forma que possam permitir a identificação dos participantes, os garantindo o sigilo e o anonimato, eliminando os riscos potenciais de exposição e constrangimento.

**Benefícios:** Em se tratando de benefícios, a pesquisa contribuirá para as pesquisas da enfermagem brasileira, além que os seus objetivos levarão a compreender o universo da vida do familiar com o portador de transtorno do desenvolvimento, visando entender o desenvolvimento e a representação social sobre a qualidade da vida desta parcela da população.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O protocolo apresentado dispõe de metodologia e critérios definidos conforme resolução 466/12 do CNS/MS.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os termos apresentados contemplam os sugeridos pelo sistema CEP/CONEP.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Diante do exposto somos pela aprovação do protocolo. Este é nosso parecer, SMJ

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_916310.pdf	29/08/2017 01:34:05		Aceito

**Endereço:** Rua Augusto Corrêa nº 01-Sí do ICS 13 - 2º and.  
**Bairro:** Campus Universitário do Guamá **CEP:** 66.075-110  
**UF:** PA **Município:** BELEM  
**Telefone:** (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** cepccc@ufpa.br

**UFPA - INSTITUTO DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO**



Continuação do Parecer: 2.248.885

Outros	TERMO DE CONSENTIMENTO_DA_I NSTITUIÇÃO.pdf	29/08/2017 01:33:34	arielle Lima dos Santos	Aceito
Outros	TERMO DE ACEITE DO ORIENTAD OR.pdf	29/08/2017 00:40:30	arielle Lima dos Santos	Aceito
Outros	CARTA DE SOLICITACAO_AO_GEP.p df	29/08/2017 00:37:54	arielle Lima dos Santos	Aceito
Outros	DECLARACAOISENCAOONUSFINANC EIRO.pdf	29/08/2017 00:35:21	arielle Lima dos Santos	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	29/08/2017 00:16:08	arielle Lima dos Santos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PesqArielle.pdf	24/08/2017 15:50:53	arielle Lima dos Santos	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TermodeCompromissodoPesquisador.p df	24/08/2017 15:23:37	arielle Lima dos Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE2.pdf	24/08/2017 15:20:06	arielle Lima dos Santos	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	24/08/2017 15:17:26	arielle Lima dos Santos	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoassinpdf.pdf	24/05/2017 22:40:32	arielle Lima dos Santos	Aceito
Outros	Entrevista.pdf	22/05/2017 23:35:31	arielle Lima dos Santos	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BELEM, 30 de Agosto de 2017

---

**Assinado por:  
Wallace Raimundo Araujo dos Santos  
(Coordenador)**

**Endereço:** Rua Augusto Corrêa nº 01-Sí do ICS 13 - 2º and.  
**Bairro:** Campus Universitário do Guamá **CEP:** 68.075-110  
**UF:** PA **Município:** BELEM  
**Telefone:** (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** cspcca@ufpa.br

## Anexo B: Termo de Consentimento da Instituição



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO BETTINA FERRO DE SOUZA  
GERÊNCIA DE ENSINO



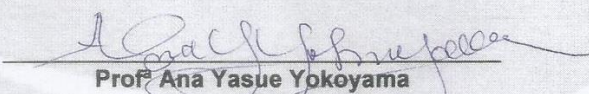
À coordenação Acadêmica e Coordenadoria de Pesquisa e Pós-Graduação do Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza/UFGPA .

### DECLARAÇÃO

Declaramos para fins de direito que o projeto de pesquisa intitulado “**A CRIANÇA AUTISTA: “As representações sociais do familiar frente ao desenvolvimento do cuidar”**” de autoria de Arielle Lima dos Santos, aluna do curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Pará, sob a orientação do Profº Dr. Silvio Éder Dias da Silva.

Referido projeto foi aprovado ao nível da Gerência de Ensino e Pesquisa do Complexo Hospitalar UFGPA/EBSERH, obtendo consentimento para que os dados sejam coletados na unidade Bettina Ferro.

Belém, 13 de outubro de 2017.

  
**Prof. Ana Yasue Yokoyama**  
 Chefe do Setor de Gestão do  
 Ensino GEP do Complexo Hospitalar  
 Portaria 1221/2016-UFGPA/EBSERH

---

Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza  
 Rua Augusto Corrêa, Nº 01, Campus do Guamá, CEP: 66.075-110  
 Telefone (Fax): 3201-7921  
 E-mail: [secdachubfs@ufpa.br](mailto:secdachubfs@ufpa.br)