

MEU FILHO É AUTISTA: PERCEPÇÕES E SENTIMENTOS MATERNOS

Maria Regina Pontes Luz Riccioppo
Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto-SP, Brasil

Martha Franco Diniz Hueb
Marcella Bellini
Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba-MG, Brasil

RESUMO

O objetivo deste estudo foi compreender as percepções e os sentimentos das mães de crianças que apresentam o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) e identificar quais são os recursos internos e apoios sociais por elas utilizados. Trata-se de uma pesquisa descritiva e exploratória com abordagem qualitativa. A pesquisa foi realizada com nove mães, que são cuidadoras principais de seus filhos e que frequentam uma Organização Não Governamental (ONG) de apoio a crianças, adolescentes com TEA e suas famílias na cidade de Uberaba, Minas Gerais. Constatou-se que as mães vivenciam situações de angústia frente às incertezas e busca por um diagnóstico, além de se sentirem sobrecarregadas em relação aos cuidados diários com os seus filhos. Por outro lado, espaços como as associações de pais mostram-se capazes de minimizar o efeito negativo do diagnóstico, oferecendo força e suporte, principalmente por parte dos profissionais e de outras famílias, aflorando percepções de uma transformação positiva enquanto mãe e mulher. Isso evidencia a necessidade de ampliação da rede de suporte materna, com uma linha de cuidado inserida na rede de atenção à saúde.

Palavras-chave: Mães; Cuidado da Criança; Transtorno do Espectro do Autismo.

MY SON IS AUTISTIC: MATERNAL PERCEPTIONS AND FEELINGS

ABSTRACT

This study aimed to understand the perceptions and feelings of mothers of children with Autism Spectrum Disorder and to identify which are the internal resources and social supports they use. It is descriptive and exploratory research with a qualitative approach supported by semi-structured interviews mediated by an image and a triggering question. The survey was conducted with nine mothers, who are primary caregivers for their children and who attend a non-governmental organization (NGO). It was concluded that most are overload with the daily care of their children. However, they have managed to minimize the impact of the diagnosis developing feelings of positive transformation, as a mother and woman, with the support of the NGO.

Keywords: Mothers; Child Care; Autism Spectrum Disorder.

MI HIJO ES AUTISTA: PERCEPCIONES Y SENTIMIENTOS MATERNO

RESUMEN

El objetivo fue comprender las percepciones y los sentimientos de las madres de niños que presentan Trastorno del Espectro Autista e identificar cuáles son los recursos internos y los apoyos sociales que ellas utilizan. Se trata de una investigación descriptiva y exploratoria con un enfoque cualitativo, la cual se apoyó en entrevistas semiestructuradas mediadas por una imagen y una pregunta desencadenante. La investigación fue realizada con nueve madres, las cuales son las principales cuidadoras de sus hijos y que frecuentan una Organización No Gubernamental. Se concluyó que la mayoría están sobrecargadas en relación al cuidado diario de sus hijos, sin embargo, ellas han logrado minimizar el efecto impactante del diagnóstico, desarrollando sentimientos de transformación positiva, como madre y mujer, contando con el apoyo de la ONG.

Palabras clave: Madres; Cuidado de los Niños; Trastorno Autista.

A primeira definição de autismo como um quadro clínico ocorreu em 1943, quando o médico austríaco Leo Kanner sistematizou a observação de um grupo de onze crianças com problemas graves no desenvolvimento. Entretanto, é importante destacar que o termo “autismo” já tinha sido introduzido na Psiquiatria como item descritivo do sinal clínico de isolamento e, a partir disso, a descrição de outros comportamentos, considerados desviantes da normalidade por Kanner, contribuiu com a diferenciação do quadro de autismo de outras psicoses graves na infância (Brasil, 2014; Salle et al., 2010).

Os estudos de Kanner foram fundamentais para que se evidenciasse a formação das bases da Psiquiatria nos Estados Unidos da América, assim como no âmbito mundial (Brasil, 2014). A quinta e última versão do Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais - DSM V (Associação Americana de Psiquiatria, 2014) propôs uma única denominação, a de Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Outra referência no campo das classificações diagnósticas é a Classificação Internacional de Doenças que está em sua décima versão (CID-10), este manual propõe a padronização e catalogação das doenças e problemas relacionados à saúde, tendo como referência a Nomenclatura Internacional de Doenças, estabelecida pela Organização Mundial de Saúde, auxiliando na busca de informação diagnóstica (Ministério da Saúde, 2020). Todavia, ambas as classificações apresentam um ponto comum: reconhecem o fenômeno caracterizado por déficits na comunicação, interação e reciprocidade social, além dos padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades (Machado et al., 2018).

Tendo isto posto, pode-se compreender que o TEA é um distúrbio do desenvolvimento de causas neurobiológicas que se caracteriza por alterações que se tornam típicas, antes dos três anos de idade, com impacto múltiplo e variável nas áreas de comunicação, interação social e comportamento; sendo quatro vezes mais frequente em pessoas do sexo masculino (Associação Americana de Psiquiatria, 2014; Segeren & Françoze, 2014).

Devido aos impactos sobre as crianças que estão nessa condição e à repercussão no contexto familiar, o TEA tornou-se um dos distúrbios mais estudados nos últimos anos (Cezar & Smeha, 2016; Segeren & Françoze, 2014). Verifica-se que a sobrecarga e o reajuste emocional sofridos são intensos e os familiares, principalmente as mães, apresentam percepções variadas desta vivência; frequentemente surge a insegurança e maior nível de tensão física e psicológica em relação ao diagnóstico e aos cuidados destinados aos filhos, gerando altos índices de estresse familiar além do sentimento de falta de uma rede de apoio social (Cezar & Smeha, 2016; Herbes & Dalprá, 2016).

Na esteira dos conceitos trazidos, faz-se importante destacar aqui que o termo percepção pode ser entendido como compreensão, faculdade de perceber e de ver (Houaiss, 2002). De tal modo, compreende-se que o estímulo que atinge o organismo é reconhecido por meio da apreensão pelos órgãos dos sentidos, e a “interpretação” dessa percepção é feita pelo aparelho psíquico do sujeito (Coelho Jr., 1999).

Com a descoberta do diagnóstico, a família da criança com TEA, em geral, se percebe com medo frente às exigências dessa nova experiência. Os ajustes no contexto doméstico e acompanhamento contínuo em diferentes intervenções profissionais terapêuticas geram impactos nas relações familiares e na readaptação de papéis de seus membros (Burtet & Godinho, 2017).

Tendo em vista que o cuidar é uma atitude, ressalta-se que o processo do cuidado nasce através da afetividade desencadeada pela interação entre mães e filhos (Boff, 2008). Dessa forma, considerando as mães como cuidadoras principais dos filhos com TEA, estudos retratam a importância de mães de crianças diagnosticadas com TEA buscarem amparo em redes de apoio, sejam elas informais ou formais (Meimes et al., 2015). Além disso, é importante refletir sobre a necessidade da existência de redes de apoio, destacando-se, neste contexto, as Organizações Não Governamentais (ONGs).

Destaca-se, ainda, que a qualidade do suporte das redes de apoio auxilia na vivência da maternidade frente aos sentimentos suscitados a partir do diagnóstico e necessidades de acompanhamento. Neste sentido, o conceito de sentimento é aqui compreendido de acordo com a concepção de VandenBos (2010) que o caracteriza como uma experiência fenomenológica completa e se difere das emoções por serem exclusivamente mentais.

Ademais, o contato que envolve o relato compartilhado de experiências com outras famílias (que têm filhos com TEA) pode trazer auxílio na forma de lidar com as percepções que surgem e cuidados demandados pela criança (Semensato & Bosa, 2013). Deste modo, salienta-se que o apoio social é considerado um mediador empoderador do otimismo e do bem-estar materno, sendo primordial para oferecer às mães de crianças com TEA mais conforto e segurança (Meimes et al., 2015). Diante do exposto, este estudo teve como objetivo compreender as percepções e os sentimentos de mães de crianças que apresentam o TEA e identificar quais são os recursos internos e apoios sociais por elas utilizados em seu cotidiano e em suas vivências enquanto cuidadoras principais.

MÉTODOS

Esse estudo consiste em uma investigação qualitativa, de caráter exploratório e de corte transversal, sustentada pela construção de categorias (Bardin, 2016) que foram definidas *a posteriori*.

PARTICIPANTES

A amostra foi composta por nove mães de crianças diagnosticadas com TEA, frequentadoras de uma ONG, a qual assiste mais de 100 famílias de pessoas com o TEA, a fim de se promover a inclusão, o desenvolvimento social e cultural de crianças, adolescentes com TEA e de suas famílias no município de Uberaba-MG. Adotou-se o critério de saturação para encerramento da coleta de dados, ou seja, as entrevistas foram encerradas quando as informações coletadas começaram a se repetir em seu conteúdo nas novas entrevistas realizadas com outros participantes (Turato, 2003).

A pesquisa teve como critérios de inclusão: (1) mães que fossem as cuidadoras principais de crianças com idade entre quatro e 10 anos, diagnosticadas com TEA; (2) mães cujos filhos participassem de ações desenvolvidas dentro de uma ONG no município de Uberaba, (3) mães que aceitassem participar da pesquisa e concordassem com os critérios do estudo assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Como critérios de exclusão: (1) mães de crianças diagnosticadas com TEA, mas que não possuíssem o papel de cuidadora principal da criança, deixando-a aos cuidados de terceiros, e (2) mães que, embora integrantes da ONG, tivessem filhos que não participavam das ações desenvolvidas pela instituição.

INSTRUMENTOS

As informações deste estudo foram obtidas por meio de um roteiro de entrevista semiestruturada constituída por questionário sociodemográfico, contemplando os objetivos e tema da pesquisa, tais como idade, escolaridade, renda familiar, estado civil, profissão, número de filhos, idade e sexo do filho com TEA. De acordo Fontanella, Campos e Turato (2006), nas entrevistas não-dirigidas o entrevistador não tem a necessidade de formular muitas perguntas e convida os entrevistados a falar sobre: os próprios problemas vivenciados, interesses, preocupações, opiniões, expectativas, medos, fantasias, devaneios e assim por diante.

Após este momento seguiu-se com uma questão disparadora: “Vou lhe mostrar uma gravura e, imaginando-se que a pessoa nela apresentada fosse mãe de uma criança com autismo, o que você imagina que ela estaria sentindo?” A imagem apresentada às mães foi escolhida pelas autoras, por meio de buscas na internet (*Google Imagens*®) e continha a figura de uma mulher carregando um bebê, envolto em uma manta, presa às suas costas¹.

PROCEDIMENTO

A coleta dos dados teve início após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa com seres humanos (parecer de número 2.703.111) sob o CAAE 89488918.0.0000.5154. Destaca-se que, a fim de resguardar a privacidade e identidade das mães, seus nomes foram substituídos pela letra P, acrescido do número da entrevista e os nomes dos filhos, quando citados, foram substituídos pela letra F.

¹ Imagem disponível no site: <https://tribarte.blogspot.com/2012/05/amor-de-mae.html>. Autor não identificado.

As entrevistas foram audiogravadas, transcritas e analisadas em profundidade, seguindo as fases de pré-análise; exploração do material; tratamento e interpretação dos resultados obtidos como proposto por Bardin (2016).

Na fase de pré-análise as pesquisadoras realizaram a leitura das respostas contidas nas entrevistas para levantarem a compreensão das mesmas. Na etapa de exploração do material criou-se, no Microsoft Word, uma tabela com o conteúdo das respostas das genitoras e, na etapa de tratamento e interpretação dos resultados obtidos, foi elaborada outra tabela contendo as semelhanças das respostas presentes, para que se pudesse criar, a partir da agregação dos dados, os núcleos de sentido.

Para Bardin (2016), essa é uma etapa que permite a codificação do material analisado, para a construção de categoria da análise. A codificação visa identificar em sua estrutura elementos comuns, denominados pelo autor como “unidades de registro”, seguindo critérios de repetição de palavras-chave, de termos, de temas, de assuntos e de expressões. Após a exploração do material, definiu-se a categorização das falas maternas, as quais foram agrupadas a partir da análise de unidades temáticas com base no critério de repetição de assuntos.

Assim, as unidades temáticas seguiram os seguintes critérios de categorização: (1) categorização inicial, em que houve as primeiras impressões e tentativas de organização das unidades de registro; (2) categorização intermediária, momento em que as categorias iniciais foram refinadas; e (3) categorização final, no qual houve um novo refinamento operado a partir das categorias intermediárias, agrupando-as em categorias ainda mais específicas (Bardin, 2016).

Por último, foram feitos o tratamento e a interpretação dos resultados obtidos, visando captar os conteúdos manifestos contidos nas categorias elencadas. Esse processo consistiu na teorização com base na repetição e relevância de temas em comum expressos nas entrevistas. Para a discussão das categorias foram inseridos trechos das entrevistas como forma de ilustrar os temas abordados nas categorias finais, tornando-os significativos e válidos para o estudo, através de interpretações relacionadas com o objetivo do mesmo (Bardin, 2016).

O *corpus* foi interpretado em relação ao tema estudado sustentado em trabalhos relacionados com a mesma trama, tomando como base o referencial teórico psicanalítico, o qual possibilita o acesso aos conteúdos inconscientes, proporcionando a interpretação dos discursos a partir daquilo que é experienciado subjetivamente, podendo-se ter uma compreensão ampliada dos fenômenos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise do questionário sociodemográfico observa-se que o perfil das participantes foi homogêneo, no que tange à quantidade de filhos, estado civil e escolaridade, diferindo-se apenas no quesito idade, com a média de 37,5 anos (entre 27 a 48 anos). Dentre as nove mães participantes, seis possuíam apenas um filho, eram casadas e tinham ensino superior completo; duas mães dedicavam-se exclusivamente aos trabalhos domésticos, sendo que as demais trabalhavam fora de casa, com uma renda familiar média acima de três salários-mínimos.

As entrevistas abertas foram analisadas individualmente, extraindo as unidades de significado, que emergiram da própria descrição e dos objetivos do estudo; estas unidades de significado foram agrupadas por possuírem uma linha comum, conforme a

similaridade do conteúdo. As categorias que emergiram das análises das entrevistas foram: (1) Vinte e quatro horas por dia: mãe para vida toda; (2) O diagnóstico: do sofrimento ao alívio; (3) Comunicação entre mãe e filho: sentimentos e expectativas; (4) Alteração na rotina: sobrecarga e adaptação de programas familiares; (5) Satisfação pessoal e planos adiados: filho em primeiro lugar; (6) Rede de suporte: o apoio necessário.

Buscou-se atingir os significados manifestos e latentes trazidos pelos sujeitos, referentes às percepções e os sentimentos maternos das mães de crianças que possuem o diagnóstico de TEA, o que foi possível também com o uso do referencial teórico psicanalítico voltado para o desenvolvimento da primeira infância e família. Os resultados são apresentados e discutidos a seguir, dispostos com a identificação sociolaboral das entrevistadas e as categorias temáticas analisadas, sob a luz do referencial teórico proposto.

VINTE E QUATRO HORAS POR DIA: MÃE PARA VIDA TODA

As expressões maternas apresentadas nesta categoria manifestaram sentimentos de insegurança, impotência e obrigações, associando-os a um “fardo”. Entretanto, observou-se ambiguidade, pois, ao mesmo tempo em que retrataram as dificuldades e o peso de serem cuidadoras principais de seus filhos, exprimiram o quanto gostariam de fazer mais por eles.

O processo de cuidado e necessidade de proteção a todo instante foi por elas reforçado e aliado à leveza e transformação enquanto mulher, proporcionada pelo contato e vínculo afetivo entre a díade mãe-filho, como se vislumbra nos recortes a seguir:

“Essa mãe, pensa nisso 24 horas e vive isso com todo o coração... Ela se modificou como mulher, como mãe e aprende todo dia com o filho, a dar mais valor às pequenas coisas, a dar mais importância ao que realmente é necessário” (P2).

“Tem horas que eu me sinto impotente, mas tem horas também que eu me sinto assim a super mãe” (P9).

Consoante aos relatos das mães, estudos (Pereira et al., 2018; Segeren & Françoso, 2014) revelam que grande parte da responsabilidade com o filho recai sobre a mãe, a qual exerce uma dedicação integral à criança, não medindo esforços para lhes proporcionar o melhor. Deste modo, abdicam da vida pessoal e profissional, na maioria das vezes, anulando-se a fim de se dedicar intensamente aos filhos.

O contato diário com o filho com TEA acaba sendo desgastante, deixando-as expostas a um *stress* crônico sem expectativas de alívio (Pimenta, 2015). Apesar do cansaço e da adversidade, a contradição de sentimentos faz parte de suas vidas, uma vez que muitas vivem totalmente em função do filho (Silva et al., 2017) e, mesmo sentindo uma sobrecarga, elas os veem como um tesouro para zelar.

A associação do processo de proteção, como uma co-dependência e fonte de suporte em todos os momentos da vida dos filhos, também foi observado nos seguintes relatos:

“Ela tá meio que amuada nessa foto, ela tá carregando um fardo vamos dizer assim, parece que ela tá carregando um fardo... Só que eu vivo por ele entendeu?” (P3).

“Um filho pra... pra toda vida, assim sabe, pra você tá acompanhando ele sempre, sempre tá junto, acompanhar, sempre tá do lado dele, né?” (P8).

Considerando que a mãe e o bebê constituem uma unidade que está relacionada aos estágios iniciais do crescimento emocional, e que o processo de amadurecimento do indivíduo só progride do seu estado de dependência absoluta rumo à independência se o seu meio for facilitador (Winnicott, 1963/1994), há de se refletir sobre a relação simbiótica que algumas mães e filhos com TEA passam a estabelecer e a vivenciar, como diz P1: *“Amor! Pra mim é uma delícia que... que eu queria comigo na minha barriga o resto da vida” (P1).*

Diferentemente desse sentimento despertado na participante P1, a participante P8, a partir da imagem disparadora, demonstrou uma expectativa de que o suporte materno possa vir a desaparecer ao longo da vida do filho, permeado por um sentimento de esperança de mudança da realidade vivida: *“Acho que enquanto pequeno, a gente pode carregar o máximo possível, né? E depois fazer ele caminhar sozinho” (P8).*

Pôde-se observar na expressão de P8 a exposição de um fator positivo, o que versa sobre a expectativa de que o quadro do filho seja transitório, semelhante ao encontrado em um estudo coletivo de caso com quatro mães, as quais revelaram a esperança da transitoriedade do espectro (Meimes et al., 2015). Outra pesquisa revela que essas situações desafiadoras possibilitam às mães a aquisição de sentimentos positivos e tolerância para enfrentá-las (Réndon, 2016).

A despeito de todo o sofrimento, responsabilidade, dúvidas e exaustão, identificou-se nos relatos maternos inseridos nessa categoria temática uma fonte de força obtida quando se consegue estabelecer pontos positivos de transformação, enquanto mulher, assim como um amadurecimento diante de todo o processo de cuidar dos filhos autistas e dos desafios diários vivenciados.

O DIAGNÓSTICO: DO SOFRIMENTO AO ALÍVIO

Essa categoria apresenta aspectos que envolveram um processo de muitos lutos vivenciados. Estes partem inicialmente do sofrimento frente à constatação de que o filho é diferente, manifestado por momentos de crise, choros constantes, medo do desconhecido, seguido do luto pelo filho idealizado, finalizando-se com a sensação de aceitação e alívio, após a descoberta do diagnóstico dos filhos: *“No primeiro momento eu senti um pouco de medo” (P2); “Nossa, foram 15 dias antes e 15 dias depois de choro, chorando todo santo dia chorando, chorando, chorando” (P6).*

Nota-se que a comunicação do diagnóstico mobilizou nas mães conteúdos referentes às expectativas sobre o filho idealizado e sonhado que não existe mais e, diante dessa questão, torna-se inevitável vivenciar o luto. Uma vez que o objeto de amor dos pais desapareceu, passa-se a exigir da família um penoso e sofrido trabalho na elaboração do luto: enfrentar sentimentos de medo diante do acréscimo das dificuldades e responsabilidades, frente à nova situação (Burtet & Godinho, 2017). Essa vivência inesperada gera o sentimento de uma fragilidade psíquica causada pelo medo do desconhecido e pelo preconceito velado da sociedade (Simonasse & Moraes, 2015).

Além de todo processo marcado por sofrimento, o impacto do diagnóstico é também caracterizado por ansiedade em busca de tratamentos eficazes. Por esta ótica, observa-se uma determinada angústia para decidir sobre qual tratamento realizar e, quando decidido, advém a aflição de quando se deve iniciá-lo. Entretanto, a partir do diagnóstico dado, surpreendentemente vivencia-se uma sensação de alívio, pois, só assim, a família passa a ter certeza da patologia que a criança possui (Burtet & Godinho, 2017; Zanatta et al., 2014), podendo, então, se programar e se reestruturar, como se deu nesse relato:

“Eu senti alívio porque eu sabia que ele tinha alguma coisa desde muito novo e eu não tinha respaldo, respaldo, assim, médico de confirmação do diagnóstico. Às vezes a gente fica, como que eu vou te dizer, por mais que eu tenho alívio de ter tido o diagnóstico, mas às vezes a gente fica com aquele sentimento assim de o porquê né, de ter vindo com o autismo” (P4).

A obtenção do diagnóstico é evidenciada também em outros estudos, mostrando a grande dificuldade na busca por serviços na área da saúde (Ebert et al., 2015). Pôde-se compreender que a procura incessante por profissionais e apoio na obtenção da certeza do diagnóstico é algo corriqueiro que faz parte da vida dessas mães.

O que se observa é que as mães buscam o diagnóstico para que possam vivenciar certo conforto, frente à afirmação do que realmente sentiam e questionavam perante o desenvolvimento atípico de seus filhos. Por isso, essa sensação passa a ser de alívio, pois há uma mudança de vértice na dinâmica de cuidado.

COMUNICAÇÃO ENTRE MÃE E FILHO: SENTIMENTOS E EXPECTATIVAS

Nesta categoria as unidades de significado relacionadas ressaltam a relação e comunicação estreita com os filhos, indo além da linguagem verbal. Ficou evidente que todas as participantes sabem decodificar a linguagem corporal dos filhos, realçando o vínculo e a forte ligação afetiva entre eles, como pode ser visto na seguinte fala: *“Eu leio ele todinho já. Eu sei tudo o que tá acontecendo, mesmo porque faz muito pouco tempo que ele aprendeu a dizer que tá doendo alguma coisa” (P3).*

Em relação às expectativas geradas sobre o filho e seu futuro, algumas mães têm a esperança de que eles se desenvolvam, depositando, também, essa confiança e expectativa nos cuidadores externos, principalmente em profissionais da área da saúde. O medo da própria morte também faz parte dos sentimentos delas, em relação ao futuro de seus filhos:

“Que ele consiga ter uma vida normal. (...) conseguir viver feliz sem mim. Eu fico pensando assim “e se amanhã eu morrer, quem que vai cuidar dele, será que ele vai dar conta sozinho? (...) quem vai cuidar dele? E quando ele for adulto?” (P1).

“A expectativa é a melhor porque elas (profissionais) são muito, muito queridas com ele e não é só em relação ao profissional, elas são pessoas maravilhosas” (P2).

Entre os obstáculos do dia a dia, há um esforço para que a criança alcance sua autonomia e independência, principalmente em suas atividades diárias. Em relação à independência dos filhos, sabe-se que apenas um terço das crianças autistas pode atingir algum grau de independência quando adultas, sendo uma apreensão natural dos pais no que tange essa questão (Cunha et al., 2018). Por conseguinte, como um movimento de defesa inconsciente algumas mães buscaram não alimentar expectativas quanto ao futuro de seus filhos, segundo o relato:

“Eu não faço muita expectativa não. Eu prefiro viver o momento sabe? Viver cada dia. Cada coisinha nova que ele faz pra mim já é grande coisa, não faço muitos planos não. A gente sempre espera o melhor, né. Expectativa deixa a gente muito apreensiva e vai não acontece aquilo” (P7).

Estudos analisaram que as preocupações e frustrações geradas nas famílias fazem com que elas não pensem no futuro de seus filhos, sendo, então, uma alternativa para conseguirem lidar com as demandas do “aqui e agora” (Machado et al., 2018).

ALTERAÇÃO NA ROTINA: SOBRECARGA E ADAPTAÇÃO DE PROGRAMAS FAMILIARES

Com a descoberta do diagnóstico e mudanças na rotina, as mães vivenciam um elevado índice de sobrecarga emocional. Ademais, as tarefas cotidianas não são partilhadas de maneira igualitária entre o casal, potencializando-se esse cansaço (Cunha et al., 2016).

Semelhante resultado foi encontrado no presente estudo: as mães relataram excesso de trabalho e sobrecarga emocional, além de terem que incluir adaptações nos programas familiares, devido ao comprometimento do filho com TEA. Essa sobrecarga é derivada do nível de dependência do filho, ocasionando a busca de estratégias de adaptação familiar para ocorrer uma melhor qualidade de vida para todos (Cunha, et al., 2016; Silva et al., 2017), como nos seguintes recortes:

“A rotina ficou mais puxada, é como se a gente tivesse correndo contra o tempo né, (...) às vezes a gente não tem esse tempo disponível. Pra mim ficou muito mais puxado, porque assim 90% das atividades que eu faço com ele, que ele tem que fazer, sou eu que faço” (P4).

“Então mudou muito minha rotina, mudou demais, agora é dedicação exclusiva por conta dele” (P5).

Segundo Pimenta (2015), o envolvimento de toda a família é importante no processo de desenvolvimento da criança que possui algum diagnóstico de saúde; apesar dessa recomendação de que toda a família seja inserida nos cuidados, a maioria das mães percebe-se sozinha, sem auxílio para dividir os cuidados necessários com o filho (Silva et al., 2017).

Por conseguinte, as mães vivenciam o cotidiano dos filhos e anulam a si mesmas, em função deles e de toda a demanda que engloba o seu cuidado, extinguindo dessa forma seus próprios papéis sociais (Cunha et al., 2016; Réndon, 2016). As falas, a seguir retratam essa privação em suas vidas para se tornarem cuidadoras em tempo integral dos filhos: *“(Sou) 100% F a P7 sumiu ali, sumiu!” (P7); “A rotina mudou*

muito porque antes a vida era só minha... Nunca mais pus um salto, nunca mais pus um vestido, nunca mais fui em lugar nenhum!” (P9).

As atividades de lazer também passaram a ser adaptadas, evitando lugares que causam desconforto para os filhos: *“Só almoço, essas coisas: ah almoço na família de fulano de tal, um aniversário... o nosso lazer assim é bem limitado mesmo” (P3); “A gente procura o que tá dentro, da onde ele se enquadra” (P7).*

Deste modo, infere-se que, em relação à alteração da rotina familiar, a mãe é aquela que é mais afetada, pois, em seu papel de cuidadora, ela abdica de sua vida para contribuir com os cuidados necessários na nova rotina e na busca por estratégias de adaptação familiar, com o intuito de conciliar a atenção da criança com TEA junto aos outros membros da família (Vilanova et al., 2016).

SATISFAÇÃO PESSOAL E PLANOS ADIADOS: FILHO EM PRIMEIRO LUGAR

Na maior parte dos estudos encontrados, é enfatizado o fato de as mães abandonarem suas profissões para cuidarem em tempo integral de seus filhos (Machado et al., 2018; Pereira et al., 2018; Segeren & Françoso, 2014). Porém, destaca-se que a maioria das mães do presente estudo, além de assumir vários papéis em seus cotidianos, não abriu mão de trabalhar e, ainda assim, assumia o papel de cuidadora principal, cuja ideia vai ao encontro com o estudo realizado por Constantinidis et al. (2018), o qual as mães de crianças com TEA resistiram em abdicar da vida profissional, conciliando o trabalho com os cuidados com os filhos.

Identificou-se que as mães possuíam vontade de retomar alguns dos seus projetos de vida, contudo, com a prioridade atual voltada para os cuidados com os filhos, os planos e perspectivas de futuro deixam de assumir a primeira posição em suas vidas. O desejo de terem um tempo para si mesmas também foi revelado, mas o tempo limitado (devido às obrigações profissionais, domésticas, familiares e com os filhos) dificultava a execução desses planos:

“Eu quero fazer mais uma especialização em pacientes especiais na minha área e no momento eu não posso por conta do F que não tem como deixar ele assim, por conta das terapias, por conta de deixar ele sozinho assim” (P2).

“Eu gostaria de ter tempo pra mim, pra eu poder ir no cabeleireiro, pra eu poder fazer minhas unhas, pra eu...eu quero poder voltar pra academia, entende” (P9).

Ainda assim, fica nítido que o cuidado e as expectativas sobre o que gostariam de realizar para si ficam abandonados, além de ratificar que as mães também vivenciam os sacrifícios relacionados ao fato de serem mulheres e de quererem cuidar de si mesmas (Constantinidis et al., 2018).

REDE DE SUPORTE: O APOIO NECESSÁRIO

Os sentimentos relacionados à maternidade nesta categoria traduzem-se por relatos que o auxílio nos cuidados com os filhos vem de pessoas mais próximas, como amigos e familiares, contudo, elas gostariam de obter mais assistência. A maioria delas é casada e enfatizou a ajuda dos maridos nos cuidados prestados aos filhos, porém, não

da maneira como gostariam, mas sendo vista apenas como um pequeno suporte, não um cumprimento de obrigação de progenitor.

Esse aspecto torna-se mais um obstáculo no enfrentamento do cotidiano materno, além de desgastar a relação conjugal, como visto a seguir:

“Minha mãe. Eu tenho uma amiga também que é basicamente da minha idade; Meu marido até dá pra contar, mas assim tem coisas que, que às vezes fica a desejar, por ser homem” (P1).

“Me auxilia pouco (marido), é como se ele me ajudasse, não dividisse” (P4).

Nota-se que, mesmo quando os maridos estavam presentes fisicamente em casa, estes não eram os principais responsáveis pelos cuidados prestados à criança (Segeren & Françoso, 2014). Assim sendo, é inegável a necessidade de suporte materno quando se faz referência aos cuidados dos filhos e, ao mesmo tempo, crucial para que isso seja ofertado para as mães de maneira sólida e com práticas de atenção integral à saúde dessas mulheres na rede de cuidados pela qual a criança com TEA passa.

Tal suporte é essencial para apoiar as mães no processo de *coping*, que se baseia no conjunto de estratégias utilizadas na adaptação de situações estressantes, o que nesse contexto colabora com os desafios e obstáculos existentes no decorrer dos cuidados de uma criança com TEA (Pimenta, 2015). Observa-se que as mães necessitam de suporte, tanto externamente quanto no convívio familiar, expressando que gostariam que o apoio viesse com uma maior dimensão por parte do marido, seguido pela família e pelo amparo profissional, como se pode observar nas falas a seguir:

“Às vezes uma ajuda pra mim ficar com mais tempo com ele. Tipo assim, se eu tivesse alguém, um ajudante de casa porque aí eu teria mais tempo pra dedicar a ele. Ah, às vezes ou até do esposo também, assim pra tá desenvolvendo mais atividades quando a gente está junto né” (P4).

Não obstante, mesmo percebendo o apoio de pessoas próximas e de familiares, essas mães enfatizaram sobre a importância de encontrarem um suporte sólido em grupos de apoio; espaços, como a ONG que frequentam, consistem em uma extensão dos seus cotidianos fazendo-as se sentirem mais amparadas e fortalecidas, pois, em grupo, encontram eco ao compartilharem seus sentimentos: *“Tenho, tenho. A primeira rede é minha família: minha mãe e meu pai; o meu marido e o (nome da ONG)” (P2); “Ah os amigos, (ONG)... porque pra mim o (ONG)... e as pessoas que nele está né...” (P5).*

Assim, é necessário pensar no quanto as redes de apoio têm um impacto positivo na trajetória familiar de mães de autistas, fazendo-se então imprescindível ampliar o suporte para suas famílias. Através da construção de relações significativas estabelecidas entre as pessoas, as redes de apoio sociais são capazes de realizar o suporte emocional e mediação de estratégias, não somente no enfrentamento, como também na qualidade do sistema da saúde, sustentando e colaborando com as consequências geradas em prol das responsabilidades maternas, no cuidado do filho (Constantinidis et al., 2018; Meimes et al., 2015).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa pesquisa vem incorporar discussões referentes às percepções e sentimentos maternos frente ao cuidado de um filho com TEA e identificar quais recursos internos e apoios sociais as mães utilizam em seu cotidiano. A partir da análise de dados deste estudo, pôde-se observar que as participantes se sentem sobrecarregadas devido à dedicação, quase que exclusiva, nos cuidados de seus filhos e mesmo satisfeitas com os filhos realizando atividades extras, elas carregam um peso maior, pois precisam abdicar de uma grande parcela do tempo particular para levá-los às diferentes terapias.

A conclusão da investigação diagnóstica vem permeada por um sentimento de alívio e validação do que já se percebia em algum nível do desenvolvimento de seus filhos, ainda que se tenha cuidados e investimentos redobrados, encontrar esse lugar que o diagnóstico proporciona foi capaz de minimizar o impacto negativo dessa descoberta. No que tange às expectativas geradas sobre o futuro, algumas mães têm a esperança de que seus filhos se desenvolvam, depositando também essa confiança e responsabilidade, principalmente em profissionais da área da saúde.

Neste movimento de fantasias inconscientes sobre os cuidados despendidos às crianças, a mãe se sobrecarrega com as atividades que julga ser a única capaz de cumprir, atrelado a isso, nota-se também a esperança da transitoriedade do espectro. Há de se destacar, também, que os filhos ocupam o primeiro lugar no critério das suas prioridades, o que faz refletir sobre imprescindibilidade de uma rede de suporte concreta, que seja iniciada dentro de seus lares, com o auxílio efetivo dos pais e de outros familiares, gerando-se, com isso, uma segurança na sequência e na realização de suas metas e sonhos.

Pela análise dos dados do presente estudo nota-se que, diferentemente do que a literatura traz, as participantes desta pesquisa não se privaram da execução de suas profissões, mantendo o esforço para conciliar os cuidados maternos com o mercado de trabalho e com as tarefas de casa. Quanto à identificação de recursos internos e/ou apoios sociais que utilizam para dar conta da lida diária com uma criança totalmente dependente de cuidados, as mães apresentaram ou desenvolveram resiliência e conseguiram ver uma transformação entre elas enquanto mulheres e mães durante os cuidados com os filhos.

Esta situação pode evidenciar um aspecto positivo relacionado ao enfrentamento do diagnóstico e tratamento, o fato da maioria das mães manter planos posteriores, sobre suas perspectivas de autocuidado e profissionalização. Contudo, observa-se o quanto as redes de suporte são relevantes e valorizadas pelas mães, no entanto, é sabido que nem todas possuem esses espaços potenciais em seus contextos de vida.

Entretanto, há limitações que devem ser levadas em conta, a fim de que sejam supridas nos próximos estudos. Deve-se ponderar que a coleta de dados foi realizada em uma única instituição, demarcando a importância de se averiguar narrativas de mães e familiares que frequentem outras redes de apoio.

Diante destas considerações, é importante pensar a partir de um olhar mais ampliado e profundo, perante as percepções e sentimentos maternos, quais estão relacionados não só aos cuidados voltados com as crianças com TEA, mas também à inserção desta mulher no mercado de trabalho, fantasias e angústias que perpassam a relação com outros familiares e profissionais de saúde. Sinaliza-se que é primordial que a sociedade apresente uma rede de cuidados efetiva que seja capaz de acolher e escutar as demandas maternas em sua amplitude.

O avanço que este estudo promove também é o de reconhecer as Organizações Não Governamentais como importante dispositivo capaz de oferecer apoio social e de cuidados multiprofissionais à criança com TEA; neste sentido, devido a sua importância, entende-se como fundamental estender os serviços de acompanhamento em saúde mental para as mães e outros familiares. Além disso, é relevante fortalecer ações que repensem a melhoria e a efetivação de políticas públicas, de ações e de espaços voltados para um acolhimento familiar de crianças com TEA inseridos na rede de atenção à saúde.

REFERÊNCIAS

- Associação Americana de Psiquiatria (APA). (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtorno - DSM-5*. 5ª ed. Artmed.
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo* (L. A. Pinheiro, trad.). Edições 70.
- Brasil. (2014). *Diretrizes de atenção a reabilitação da pessoa com transtorno do espectro do autismo*. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas.
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf
- Boff, L. (2008). *Saber cuidar: Ética do humano, compaixão pela terra*. 15ª ed. Vozes.
- Burtet, K. S., & Godinho, L. B. R. (2017). Envolvimento familiar na clínica do autismo. *Revista Cippus*, 7(2), 29-44.
<https://revistas.unilasalle.edu.br/index.php/Cippus/article/view/3263/2023>
- Cezar, P. K., & Smeha, L. N. (2016). Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33(1), 51-60.
<https://doi.org/10.1590/1982-02752016000100006>
- Constantinidis, T. C., Silva, L. C., & Ribeiro, M. C. C. (2018). “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: Vivências de mães de crianças com autismo. *Psico-USF*, 23(1), 47-58. <https://doi.org/10.1590/1413-82712018230105>
- Coelho Jr., N. E. (1999). Inconsciente e percepção na psicanálise freudiana. *Psicologia USP*, 10(1), 25-54. <https://doi.org/10.1590/psicousp.v10i1.107964>
- Cunha, C., Santos, R. G. H., & Carlos, D. M. (2016). O filho com transtorno global do desenvolvimento: Percepções de mães acerca de cuidados cotidianos. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, 4(2), 98-106. DOI: 10.18554/refacs.v4i2.1646
- Cunha, J. H. S., Pereira, D. C., & Almohalha, L. (2018). O significado de ser mãe ou pai de um filho com autismo. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, 6(1), 26-34. <https://doi.org/10.18554/refacs.v6i1.1971>
- Ebert, M., Lorenzini, E., & Silva, E. F. (2015). Mães de crianças com transtorno autístico: Percepções e trajetórias. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(1), 49-55. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.01.43623>
- Fontanella, B. J. B., Campos, C. J. G., & Turato, E. R. (2006). Coleta de dados na pesquisa clínico-qualitativa: Uso de entrevistas não-dirigidas de questões abertas por profissionais da saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14(5), 812-820. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692006000500025>

- Herbes, N. E., & Dalprá, L. R. (2016). Crianças com autismo, família e espiritualidade. *Revista de Teologia e Ciências das Religiões*, 15, 127-148. <http://dx.doi.org/10.20890/reflexus.v10i15.349>
- Houaiss, A. (2002). *Dicionário eletrônico Houaiss da língua portuguesa*. Objetiva.
- Machado, M. S., Londero, A. D., & Pereira, C. R. R. (2018). Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*, 11(3), 335-350. <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2018.113.05>
- Meimes, M. A., Saldanha, H. C., & Bosa, C. A. (2015). Adaptação materna ao Transtorno do Espectro do Autismo. *Psico (Porto Alegre)*, 46(4), 412-422. <http://dx.doi.org/10.15448/1980-8623.2015.4.18480>
- Ministério da Saúde. (2020). *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde*. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=060203>
- Pereira, L. D., Canal, C. P. P., Corrêa, M. C. C. B., Silva, A. L. P., & Pimentel, S. G. (2018). Dificuldades de mães e de pais no relacionamento com crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*, 11(3), 351-360. <https://dx.doi.org/10.4013/ctc.2018.113.06>
- Pimenta, F. (2015). *As necessidades e redes de apoio de famílias de pessoas com autismo*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa]. Portugal.
- Réndon, D. C. S. (2016). *Vivências de mães de crianças com transtorno do espectro autista: Implicações para enfermagem*. [Dissertação de mestrado, Universidade Federal de Juiz de Fora]. Brasil.
- Salle, E., Sukiennik, P. B., Salle, A. G., Onófrío, R. F., Zuchi, A., & Camargos Jr., W. Autismo infantil: Sinais e sintomas. (2010). In W. Camargos Junior, et al. *Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º milênio*. 3ª ed. Secretaria de Direitos Humanos. Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 11-15.
- Semensato, M., & Bosa, C. (2013). Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: Aspectos da elaboração parental do diagnóstico. *Revista Educação Especial*, 26(47), 651-664. <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X>
- Segeren, L., & Françoço, M. F. C. (2014). As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo (Maringá)*, 19(1), 39-46. <https://doi.org/10.1590/1413-7372189590004>
- Silva, D. C. R., Ferreira, J. B., Miranda, V. C., & Moraes, K. C. S. (2017). Percepção de mães com filhos diagnosticados com autismo. *Revista Pesquisa em Fisioterapia*, 7(3), 377-383. DOI: 10.17267/2238-2704rpf.v7i3.1506
- Simonasse, M. F., & Moraes, J. R. M. M. (2015). Crianças com necessidades especiais de saúde: Impacto no cotidiano familiar. *Revista de Pesquisa o Cuidado é Fundamental Online*, 7(3), 2902-2909. <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i3.2902-2909>
- Turato, E. R. (2003). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa*. Vozes.
- VandenBos, G. R. (Org.) (2010). *Dicionário de Psicologia da APA American Psychological Association*. 10ª ed. Artmed.
- Vilanova, J. M., Carvalho Filha, F. S. S., Lima, A. F. A., Viana, L. M. M., & Silva, R. N. A. (2016). Atenção a criança no espectro do autismo: Conexões com as Políticas Públicas e com o Cuidado de Enfermagem. *19º Congresso Brasileiro dos Conselhos de Enfermagem*, 2016. Cuiabá, p. 1-18, 2016. [---

Riccioppo, Hueb, & Bellini \(2021\). Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos.](http://certificados-</p></div><div data-bbox=)

cbcenf.cofen.gov.br/sistemainscricoes/arquivosTrabalhos/I71146.E15.T14682.D10
AP.pdf

Winnicott, D. W. (1994). O medo do colapso (breakdown). In *Explorações Psicanalíticas*. Artes Médicas. (Trabalho original publicado em 1963)

Zanatta, E. A., Menegazzo, E., Guimarães, A. N., Ferraz, L., & Motta, M. G. C. (2014). Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*, 28(3), 271-282. <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v28i3.10451>

Submetido: 04/03/2021
Reformulado: 02/05/2021
Aceito: 07/05/2021

Sobre as autoras:

Maria Regina Pontes Luz Riccioppo é doutoranda no Programa de Pós-graduação em Enfermagem em Saúde Pública na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Martha Franco Diniz Hueb é doutora em Saúde Mental pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e docente aposentada da Universidade Federal do Triângulo Mineiro.

Marcella Bellini é mestra em Psicologia pela Universidade Federal do Triângulo Mineiro.

Correspondência: ma_riccioppo@hotmail.com