



ISSN: 2230-9926

Available online at <http://www.journalijdr.com>

IJDR

International Journal of Development Research

Vol. 12, Issue, 05, pp. 55931-55935, May, 2022

<https://doi.org/10.37118/ijdr.24515.05.2022>



RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS

SENTIMENTOS MATERNOS PERANTE O DIAGNÓSTICO DO AUTISMO

Mychaele Gomes Silva*¹, Michelly Oliveira Soares¹, Nadine Antunes Teixeira², Thalita Librelon Miguel de Oliveira², Meriele Santos Souza², Fernanda Braga Vieira³, Hugo Emanuel Santos Pimenta⁴, Caroline Maria Silva Lima⁵, Gustavo Fagundes Eulálio dos Anjos⁶, Érica Leite Avelino Pereira⁷, Isabela Nepomuceno Saporì⁷, Aline Almeida de Magalhães⁸, Jairo Evangelista Nascimento⁹ and Agna Soares da Silva Menezes¹⁰

¹Acadêmicos do Curso de Enfermagem das Faculdades Unidas do Norte de Minas - FUNORTE, Montes Claros, Minas Gerais, Brasil; ²Enfermeira. Especialista em Saúde da Família. Referência Técnica do Apoio Institucional. Prefeitura Municipal de Montes Claros, Secretaria Municipal de Saúde, Montes Claros, Minas Gerais, Brasil; ³Odontóloga. Especialista em Saúde da Família. Referência Técnica do Apoio Institucional. Prefeitura Municipal de Montes Claros, Secretaria Municipal de Saúde, Montes Claros, Minas Gerais, Brasil; ⁴Enfermeiro. Referência Técnica do Ambulatório de Feridas. Prefeitura Municipal de Montes Claros, Secretaria Municipal de Saúde, Montes Claros, Minas Gerais, Brasil; ⁵Enfermeira. Especialista em Saúde da Família. Prefeitura Municipal de Montes Claros, Secretaria Municipal de Saúde, Montes Claros, Minas Gerais, Brasil; ⁶Odontólogo. Especialista em Implantodontia. Prefeitura Municipal de Montes Claros, Secretaria Municipal de Saúde, Montes Claros, Minas Gerais, Brasil; ⁷Médica. Especialista em Medicina de Família e Comunidade. Prefeitura Municipal de Montes Claros, Secretaria Municipal de Saúde, Montes Claros, Minas Gerais, Brasil; ⁸Acadêmica do curso de Psicologia – Centro Universitário UniFipMoc; ⁹Odontólogo. Doutor em Ciências da Saúde (PPGCS/Unimontes). Faculdades Unidas do Norte de Minas - FUNORTE. Prefeitura Municipal de Montes Claros, Secretaria Municipal de Saúde, Montes Claros, Minas Gerais, Brasil; ¹⁰Enfermeira. Docente do curso de enfermagem das Faculdades Unidas dos Norte de Minas - FUNORTE.

ARTICLE INFO

Article History:

Received 20th February, 2022

Received in revised form

11th March, 2022

Accepted 29th April, 2022

Published online 20th May, 2022

Key Words:

Autismo. Diagnóstico.

Sentimentos. Mães.

*Corresponding author:

Mychaele Gomes Silva

ABSTRACT

O objetivo desta pesquisa é investigar os sentimentos maternos, as crenças e as dúvidas diante do diagnóstico do autismo. Trata-se de uma pesquisa qualitativa-descritiva com amostragem por saturação e, como opção de coleta de dados, foi utilizada a técnica de *snowball sampling* (bola de neve), através de perguntas abertas respondidas pelas mães. Participaram da pesquisa 14 (quatorze) mães com filhos na faixa etária entre 02 e 13 anos diagnosticados com autismo. As mães foram entrevistadas individualmente, os dados do material resultante das entrevistas foram realizados por análise de conteúdo, e os resultados foram agrupados em quatro categorias. Nota-se que, através do diagnóstico de autismo do filho, há numerosos sentimentos vividos intensamente que geram grande impacto emocional materno. Conseqüentemente, torna-se importante uma rede de apoio formada por familiares, equipe de saúde e escola, para auxiliar as mães e acolher seus sentimentos e frustrações, ajudando-a a diminuir o sofrimento que a maternidade impõe.

Copyright © 2022, Mychaele Gomes Silva et al. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: Mychaele Gomes Silva, Michelly Oliveira Soares, Nadine Antunes Teixeira, Thalita Librelon Miguel de Oliveira, Meriele Santos Souza et al. "Sentimentos maternos perante o diagnóstico do autismo", *International Journal of Development Research*, 12, (05), 55931-55935.

INTRODUÇÃO

O autismo, também conhecido como Transtorno do Espectro Autista (TEA), é uma síndrome do desenvolvimento que compromete o sistema motor e psiconeurológico. A criança com autismo apresenta dificuldades na interação social, na comunicação verbal e não verbal,

bem como comportamentos obsessivos e repetitivos. O TEA é um transtorno crônico que pode ser diagnosticado pelo médico, sem a necessidade de exames específicos. Os sintomas podem variar a depender de cada caso, e o reconhecimento precoce pode ajudar a criança a ter uma melhor qualidade de vida (Pinto *et al.*, 2016). Alteração nas habilidades sociais e comunicativas e comportamentos estereotipados são os principais sintomas identificados. Porém, o

TEA pode ter variados tipos e afetar desde indivíduos com deficiência intelectual até aqueles com quociente de inteligência normal (Sertié & Oliveira, 2017, p. 233). Segundo Ebert, Lorenzini e Silva (2015), é um dos transtornos que ocorre frequentemente na infância, antes dos três anos de idade, e afeta a capacidade de exercer as funções diárias. O diagnóstico do autismo infantil é complexo de ser realizado comparado a outras etiologias, e o atraso no desenvolvimento global e a deficiência intelectual são as principais queixas neurológicas. O TEA não possui etiologia conhecida e é considerado uma síndrome multicausal e de fatores genéticos. Epidemiologicamente, é crescente o número de crianças diagnosticadas com o transtorno, com maior prevalência detectada em meninos (Sertié & Oliveira, 2017, p. 234). Para realizar o diagnóstico do autismo, é necessário seguir os critérios do Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria. O DSM V é um dos guias mais utilizados para a realização do diagnóstico (Gomes, Lima, Bueno, Araújo & Souza, 2015). Os primeiros sinais de autismo são observados pela família, em especial pela mãe, que, por vezes, é a principal cuidadora. Após o diagnóstico, é comum que ocorram alterações no sistema familiar. A mãe está sempre à frente dos acontecimentos que perpassam a vida da criança e, naturalmente, é a primeira a evidenciar o sentimento de medo que o diagnóstico do autismo pode trazer (Pinto *et al.*, 2016). A mulher, ao descobrir a gravidez, planeja várias formas de como será a sua vida durante e depois do nascimento da criança. Desde o primeiro instante, várias expectativas surgem. Dentre elas, a aceitação ou a rejeição do bebê, assim como a preocupação com a saúde do seu filho. Quando se estabelece o diagnóstico do autismo, a família precisa se ajustar à nova situação, e todo o processo de fantasia da maternidade necessita ser adequado à nova realidade, com vistas à aceitação das características únicas que serão apresentadas pela criança (Gomes, Lima, Bueno, Araújo & Souza, 2015).

Para a família, é sempre difícil aceitar as limitações da criança. Compreender as mudanças e diferenças pode gerar sofrimento. Para a mãe, essa experiência pode atrair diversos sentimentos, como tristeza, choque e dificuldade de aceitação (Smeha & Cezar (2011), os pais idealizam a criança perfeita e, quando recebem o diagnóstico do autismo, todos os sonhos que projetavam naquela criança se fragilizam, pois compreendem que o filho não responderá aos ideais impostos por eles e pela sociedade, além de reconhecerem que será necessário modificar sua vida a partir daquele momento. De acordo com Ferreira, Costa & Couto (2018), cada mãe aceitará esse diagnóstico de uma forma, a depender da singularidade. Algumas mães podem utilizar o autismo como forma de barreira para o desenvolvimento e rotular a criança pelo diagnóstico. Outras encontram grandes possibilidades de desenvolvimento e entram na constante luta para a cura da síndrome. Quando a mãe compreende as limitações que o filho autista pode apresentar, todas as suas idealizações e fantasias se modificam. O encontro com a nova realidade pode causar uma grande frustração ou levar a mãe a diversos questionamentos e dúvidas sobre o futuro que não estava nas suas expectativas. Entre os sentimentos e crenças que surgem, encontra-se a culpa. A mulher pode acreditar que uma gravidez tardia, por exemplo, pode ser o motivo do surgimento do autismo, fazendo com que ela se responsabilize integralmente pelos cuidados do filho (Meimes, Saldanha & Bosa, 2015, p. 417).

A partir do diagnóstico, existem várias indagações que geram tremenda angústia nas mães, entre elas o medo do preconceito da sociedade, que, associado à falta de conhecimento sobre a síndrome, pode fazer a mãe acreditar que o comportamento da criança se dá por falta de educação, o que aumenta o sentimento de culpa pela patologia do filho. Ademais, o futuro incerto também gera sentimento de dúvida e medo nas mães e, a partir disso, a mãe passa a acreditar que a criança é totalmente dependente dela e que ir à escola sem ela, por exemplo, será difícil para o filho (Ferreira, Costa, & Couto, 2018, p. 444). Para Meimes, Saldanha e Bosa (2015), a mãe desenvolve crenças sobre o autismo e pode acreditar que a causa advém de fatores genéticos, hereditários ou emocionais, o que tornam nítidos o desconhecimento e a fragilidade com o impacto da descoberta. Desse modo, os sentimentos vivenciados no momento do diagnóstico são intensificados pelo desconhecimento da síndrome e

pelo pouco acesso a informações, visto que as mães apresentam sentimento de perda do filho. Sendo assim, faz-se necessário que o profissional da saúde apresente com melhor clareza os aspectos do autismo, focados não somente no diagnóstico, mas também no prognóstico, uma vez que o conhecimento acerca da doença pode trazer mais conforto (Pinto *et al.*, 2016). Em 2013, o Ministério da Saúde publicou as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista (TEA), com a intenção de orientar os profissionais da saúde e os familiares. Com isso, o autismo pode ser diagnosticado de forma precoce, o que estimula um tratamento mais eficaz (Gomes, Lima, Bueno, Araújo & Souza, 2015). Segundo Pinto *et al.* (2016), a mãe possui uma sobrecarga nos cuidados com o filho autista, por acreditar ser responsável pelos cuidados diários da criança. O autor atribui como responsável por esse fato as crenças culturais que colocam a mulher no papel de cuidadora primária. Porém, essa situação pode causar na mulher importantes repercussões físicas e mentais, já que ela deixa de lado a sua carreira profissional e ainda necessita conciliar tarefas domésticas e cuidados com os outros filhos e o marido. A presente pesquisa objetivou compreender os processos que a mãe da criança autista vivencia, bem como seus sentimentos, medos ou dúvidas. Diante dessa perspectiva, qual a realidade vivenciada pelas mães de autistas e como se sentem perante o diagnóstico?

MATERIAIS E MÉTODOS

A presente pesquisa trata-se de um estudo transversal, de caráter descritivo com características qualitativas. Segundo Augusto *et al.* (2013), a pesquisa qualitativa se baseia em uma abordagem interpretativa. Desse modo, seus pesquisadores estudam os objetos em cenários naturais e buscam compreender os fenômenos em termos dos significados que as pessoas atribuem. A pesquisa foi realizada na cidade de Montes Claros, Minas Gerais/Brasil, e foram entrevistadas 14 (quatorze) mulheres com filhos autistas na faixa etária entre 02 e 13 anos. O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da SOEBRAS. Foram considerados os embasamentos da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), a qual respalda as pesquisas que envolvem seres humanos, fazendo cumprir as exigências éticas e científicas fundamentais. A coleta de dados foi iniciada apenas após a aprovação do CEP, sendo apreciada e aprovada mediante o parecer nº 2.708.833. Foi assegurado o sigilo tanto para os aspectos pessoais quanto para as questões éticas. Para a participação, foi apresentado, aceito e devidamente assinado o termo de consentimento livre e esclarecido, o que garante a participação voluntária. Foram estabelecidos como critérios de inclusão para a participação: mães de crianças com diagnóstico de autismo e mães que concordarem de forma espontânea em responder às perguntas da entrevista, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Por sua vez, como critérios de exclusão, foram determinados: mães que não forem encontradas em suas residências após duas tentativas. A escolha dessas participantes ocorreu através de um levantamento das Equipes de Saúde da Família que tinham crianças cadastradas e diagnosticadas com autismo na área de abrangência e que, portanto, preenchiam os critérios de inclusão para a participação na pesquisa. Além disso, foi utilizada a técnica *snowball sampling* (bola de neve), uma forma de amostra não probabilística pela qual os participantes da pesquisa indicam amigos e conhecidos da sua rede, até que seja alcançado o objetivo proposto, ou a saturação, uma ferramenta conceitual usada para estabelecer o tamanho final da amostra (Baldin & Munhoz, 2011, p. 50).

Logo, não foi definida uma amostra, uma vez que a pesquisa qualitativa não se baseia em números, mas em questões relacionadas a particularidades envolvidas no contexto pesquisado. Na pesquisa qualitativa, a amostragem por saturação é uma ferramenta conceitual. Assim, é usada para estabelecer o tamanho final da amostra, podendo interromper a captação de novos dados, quando os dados obtidos passarem a apresentar repetições (Falqueto & Farias, 2016). Foi utilizada, como instrumento para a coleta de dados, entrevista com perguntas norteadoras, respondidas de forma presencial, individualmente, em locais escolhidos pelas mães. As entrevistas

foram realizadas entre os meses de julho e setembro do ano de 2018 e gravadas através de áudio. Posteriormente, foram transcritas na íntegra e, após transcrição, o material foi deletado para garantir o sigilo. As entrevistas não tiveram tempo estipulado, que foi determinado pela disposição e vontade da entrevistada de falar. Os dados foram interpretados de acordo com a técnica de análise de conteúdo de Bardin, uma técnica de comunicação que, através da análise do material, demanda a classificação em temas ou categorias, visando a ajudar nas justificativas dos discursos (Silva & Fossá, 2015). Segundo Augusto *et al.* (2013), a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicações que visa à compreensão dos conteúdos das mensagens por procedimentos objetivos para adquirir indícios quantitativos ou não. Na análise de conteúdo, subentendem-se três fases de fundamentação: a pré-análise, fase de organização e o primeiro contato com os documentos que serão submetidos à análise; a segunda é a exploração do material, que consiste em codificar, classificar e categorizar; e, por último, o tratamento dos resultados - inferência e a interpretação, em que o pesquisador busca, a partir dos resultados brutos, torná-los significativos e válidos, analisando-se os sentidos que se encontram por trás dos conteúdos (Câmara, 2013). Para preservar as identidades, garantir a confidencialidade e identificar as falas, as participantes serão chamadas de A1, A2, A3, A4, A5, A6, A7, A8, A9, A10, A11, A12, A13 e A14.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Das 14 (quatorze) mães entrevistadas, a maioria possuía uma faixa etária de 28 a 43 anos, 9 (nove) delas tinham 2 (dois) filhos ou mais e 10 (dez) eram casadas, sendo que todas se autodeclararam da raça/cor parda. Quanto ao nível de escolaridade, 3 (três) possuíam ensino médio completo, 2 (duas) ensino superior incompleto e 9 (nove) ensino superior completo. Em relação ao emprego, 9 (nove) mães não possuíam emprego formal. Considerando os depoimentos das mães sobre a experiência vivida, suas crenças e dúvidas, constatou-se que, após o diagnóstico, a maioria das mães não tinham conhecimentos sobre o autismo, o que gerou a constante busca pelas informações. Com o diagnóstico, as intercorrências advindas da condição da criança foram efetivamente vivenciadas pelas mães. Nesse sentido, do discurso emergiram quatro categorias temáticas: “*Sentimento de culpa, angústia e impotência*”, “*Alteração da rotina e sobrecarga materna*”, “*Angústia no enfrentamento da doença*” e “*Incerteza com relação ao futuro*”.

Sentimento de culpa, frustração e impotência: Foi recorrente nas falas carregadas de culpa das mães o sofrimento diante do diagnóstico do filho autista. Algumas bastante dolorosas, conforme as mais representativas listadas abaixo:

“O primeiro sentimento foi de culpa, eu pensava o que eu fiz que deu errado? O que deixou de ser feito para que se chegasse a esse diagnóstico? Senti muita angústia e medo do que virá no futuro.” (A3)

“Me senti muito culpada por que eu tratava como convulsão, usava uma medicação totalmente errada, eu fiquei de cama não tinha forças para levantar. Poxa eu errei? Eu podia ter feito mais?” (A4)

“Como se fosse um luto o filho idealizado ter morrido e nascido outro” (A9)

“...sempre falo que quando nasce uma mãe nasce uma culpa, comecei a mim perguntar o que eu fiz para acontecer isso” (A11)

“...quando cai a ficha é doloroso, a gente pensa o porquê” (A12)

Segundo López (2015), o gerar e dar à luz a uma criança é um processo que traz uma mudança de status na vida de qualquer mulher.

Assim, no momento em que a criança nasce, a mulher torna-se efetivamente mãe e foco das características individuais e sociais dadas a esse papel. Ser mãe é estar ligado a valores que podem variar de acordo com a cultura e os valores históricos e sociais nos quais o processo se efetiva. De modo geral, mãe é atribuir o papel de principal responsável pelos cuidados e educação do filho, sem desconsiderar o papel do pai e dos demais membros da família na vida da criança. Gerar e criar uma criança autista é um encontro com o real. Ao descobrir que seu filho possui alguma limitação, ela pode se dar conta de que não é o filho que quis ter. Existe uma distância entre o filho fantasiado e o filho nos seus braços. A família pode se frustrar com o nascimento de uma criança autista quando uma criança sem nenhum problema era esperada, sendo necessário se organizar e se ajustar em relação a planos e expectativas para o futuro, devido às peculiaridades que as situações necessitam e aos cuidados com a criança (Ferreira, Costa, & Couto, 2018). Segundo Ferreira, Costa & Couto (2018), a relação mãe e filho pode ser complicada e de difícil aceitação. É comum que mães de crianças com autismo vivenciem os sentimentos de culpa, frustração e tristeza, o que gera sofrimento psicológico. Diante do diagnóstico de autismo, é notável sua angústia, pois não se aprende a ser mãe, tampouco a ser mãe de uma criança autista, o que traz dúvidas a respeito do cuidado que a criança necessita. Algumas mães, ao se depararem com o diagnóstico do filho, apresentam sentimentos de incerteza, insegurança e solidão, pois podem não ter apoio para lidar com o autismo ou podem ser levadas a pensar somente em como lidar com esse bebê.

Alteração da rotina e sobrecarga materna: As mães relataram que deixaram de trabalhar para se dedicarem integralmente à criança, com o objetivo de prestar toda a ajuda necessária para organizar e readaptar seu cotidiano. Informaram que essa mudança na rotina gerou sobrecarga física e emocional, conforme percebido nas falas a seguir:

“...a rotina mudou totalmente, terapias todos os dias, parei de trabalhar” (A2)

“...me sinto muito cansada, conciliar para dar o meu melhor para família e trabalho. Não é fácil, você ter que deixar uma profissão para se dedicar” (A3)

“...eu tinha uma vida lá fora, agora eu não tenho mais, a minha vida é reduzida a ele, eu vivo por ele, porque quero o melhor” (A4)

“...a minha preocupação é só ele, não saio mais, depende muito dos locais” (A6)

“...parar de trabalhar isso foi muito frustrante, eu sempre trabalhei, fui criada assim, cada qual toma conta de si, preciso correr atrás das coisas, isso para mim foi complicado, não o fato de ter que cuidar dela, e sim o fato de não conseguir trabalhar fora” (A15)

“...minha família não aceita e não quer aceitar e acaba que não me ajuda” (A5)

É comum as crianças com autismo terem maior dificuldade para realizar atividades ditas comuns. Surgem, assim, a necessidade de cuidados e a dependência dos pais. Dessa forma, para que a criança autista se adapte às limitações e necessidades específicas, é necessário que a família reavalie e faça mudanças na sua rotina diária (Smeha & Cezar, 2011). Conforme Constantinidis, Silva & Ribeiro (2018), a dependência do filho leva as mães a se dedicarem totalmente a eles, o que ocasiona uma sobrecarga física e emocional tanto nos cuidados com o filho autista como em todas as demais tarefas do dia a dia, especialmente nos cuidados com a casa, na atenção aos outros integrantes da família e no emprego. Mediante as situações vivenciadas e as responsabilidades decorrentes das demandas dessas crianças, são elevados os níveis de depressão entre mães de crianças com autismo. Daí a importância de redes de suporte social e ações promotoras e preventivas em relação à saúde mental das mães, com ênfase no apoio do profissional de saúde, para que elas possam lidar com as situações sem causar estresse. Com isso, o impacto do autismo pode ser minimizado quando mediado por uma rede de apoio social e familiar, por estratégias efetivas de enfrentamento e pela qualidade do sistema de saúde. Assim, os resultados podem indicar que a dedicação

aos cuidados do filho com autismo exige de algumas mães o abandono de seus empregos, e abdicar da sua vida profissional pode ser resultado de grande embate negativo do diagnóstico na vida social da mãe (Constantinidis, Silva & Ribeiro, 2018).

A adaptação familiar deve circular por todos os membros da família, de maneira que não haja sobrecarga específica a uma pessoa, que pode ocasionar outros problemas relacionados ao estresse. Assim, tornam-se necessários o estabelecimento e a organização familiar e social que permitam o compartilhamento dos cuidados e das decisões. Mesmo quando a mãe é mantida no papel de cuidadora principal, o envolvimento dos demais membros pode ajudar a diminuir a sobrecarga, o estresse e as demais dificuldades que possam surgir, até mesmo as demais repercussões psicossociais encontradas em sua vida (Christmann, Marques, Rocha & Careiro, 2018). Segundo Smeha & Cezar (2011), o sentimento de incerteza está sempre presente, pois não é possível prever o que irá acontecer com a criança no que diz respeito ao seu desenvolvimento e às suas aquisições, por isso a mulher passará por dificuldades em realizar projetos para a sua vida que vão além dos cuidados com o filho. A mulher entrega o que for preciso de si, sem nunca renunciar. Para ela, como mãe, estabeleceu-se o cuidado e a dedicação ao filho, assim, a vivência materna com o filho autista torna-se uma experiência complexa e desafiadora, por se deparar com o desconhecido e imprevisível. Com relação ao futuro do filho, existem expectativas, porém muitas incertezas, o que traz a algumas mães dificuldades em planejar outras ocupações diferentes dos cuidados maternos.

Angústia no enfrentamento da doença: Os relatos das mães entrevistadas mostram que há um déficit com relação ao tratamento adequado para o seu filho com autismo. Relatam a falta de informações necessárias para que haja um tratamento completo, o que gera um sentimento de angústia, conforme evidenciado nas falas abaixo:

“... um desafio foi conseguir um tratamento adequado, porque eu não tenho condições de pagar, eu não tinha condições financeiras e o tratamento é muito difícil, iniciei com a neuropediatra só agora por que não tinha” (A1)

“...Meu maior desafio foi encontrar profissionais que trabalhasse com o autismo” (A2)

“...Meu maior desafio foi encontrar uma equipe multidisciplinar para tratar o autismo, porque na rede pública não tem” (A3)

“...foi muito difícil chegar ao diagnóstico, um grande percurso, diversos profissionais” (A13)

É de extrema importância a presença de uma equipe de multiprofissionais para o tratamento adequado, o que torna possível para a família e os profissionais envolvidos compartilhar suas angústias e seus questionamentos. (Pinto et al., 2016). Para auxiliar a família, a inclusão em grupos, nos quais são discutidos os fatores complexos referentes a essa situação, torna-se importante para mostrar que não estão sozinhos (Zanatta, Menegazzo, Guimarães, Ferraz & Motta, 2014). Ao se depararem com o diagnóstico, os pais iniciam a busca por tratamento especializado para seu filho, e os serviços públicos são restritos e com longas filas de espera. No contexto particular, os tratamentos são muito caros e com pouca viabilidade pelos planos de saúde. Desse modo, as intervenções ajudam bastante nas dificuldades comportamentais, na linguagem e nas habilidades sociais para o desenvolvimento emocional. Consequentemente, há uma melhora significativa do funcionamento global da criança, com melhor inserção social e utilização dos recursos da comunidade. O envolvimento dos pais em todas as etapas do tratamento é fundamental para garantir maior enriquecimento às intervenções propostas e manejar as demandas da criança com TEA (Pereira, Bordini & Zappitelli, 2018).

Incertezas com relação ao futuro: As mães relataram que vivenciam momentos de medo no que tange ao futuro e de preocupação com a possibilidade de o filho não alcançar seus objetivos quando adulto e

com os preconceitos que enfrentarão, os olhares e o julgamento da sociedade. O que se evidencia nas falas:

“... prefiro levar ele em lugares mais tranquilos porque as pessoas olham diferente pensam que é birra” (A1)

“...medo de como será, porque ele é muito agitado, como vai ser na época do namoro, na faculdade” (A7)

“...o meu medo é o futuro, as crianças colocam apelidos, se caso ele mim perder como iria ser” (A8)

“...um grande desafio é levar ele aos lugares encarar os olhares das pessoas que acham que o filho não obedece a mãe” (A10)

A angústia vivenciada pelas mães pode ser causada pela perspectiva de futuro ou pela incerteza do que pode acontecer com o seu filho, ou seja, se algum dia ele poderá ter independência. O estado emocional da mãe pode afetar diretamente a criança, pois ela precisa estar bem amparada diante das frustrações que poderá passar e, assim, necessitar de ajuda (Ferreira, Costa & Couto, 2018). De acordo com da Silva & Ribeiro (2012), os problemas relacionados ao comportamento, as estereotípicas e a dificuldade de adaptação às normas sociais, fazem com que as crianças sejam vistas como “mal-educadas”, “doentes” ou “desajustadas”, e a sociedade espera a sua adaptação aos padrões impostos, o que dá margem à críticas quando falamos de inclusão social nos termos definidos por lei. Com isso, a inclusão não é somente o ato de inserir o deficiente na sociedade, mas também preparar a sociedade para receber o deficiente, pelo ajuste das estruturas e dos serviços oferecidos e pela expansão dos espaços, conforme a necessidade de adaptação específica, para que possa interagir e conviver naturalmente em sociedade. A família pensa e se esforça para que, no futuro, o filho consiga ter uma vida independente. Portanto, quando se pensa em futuro, os pais almejam a independência do filho. No entanto, as limitações vivenciadas pelo filho frente à doença levam os pais a ter incertezas, dúvidas e medo do futuro. Com isso, as famílias de crianças autistas relatam um nível alto de preocupação quanto ao bem-estar de seus filhos depois que os pais não estiverem presentes para ajudar em seus cuidados, isso faz com que os pais temam o futuro e a morte (da Silva & Ribeiro, 2012). O olhar das pessoas é um fator que influencia na vivência da maternidade. A maneira com que as pessoas observam e ficam incomodadas com a presença da criança autista é referenciado pelas mães como preconceito. No autismo, qualquer ofensa à criança é sentida pela mãe, como se fosse dirigida a ela própria. Ao perceber a fragilidade do filho diante do social, também se sente fragilizada. Ter preconceito, discriminar ou olhar de forma estranha para a criança produz na mulher um instinto de proteção. Por esses motivos, a mãe se dedica inteiramente à maternidade (Silva et al., 2018). Os estudos de Magalhães & Pereira (2017) preconizam a existência de preocupações em relação ao futuro da criança com autismo. Essas são as etapas de desenvolvimento e os desafios que são colocados para a criança e a família. A entrada na escola, o desenvolvimento pré-escolar e a entrada no ensino básico são fontes de preocupação para a maioria dos pais. A grande preocupação em relação ao futuro prende-se à vulnerabilidade do filho, advinda das incapacidades ou da morte dos pais, o que ocasiona também a diminuição de recursos e serviços disponíveis e as demais oportunidades para o adulto com autismo.

CONCLUSÃO

Esse estudo possibilitou ampliar a nossa compreensão acerca da relação estabelecida pelas mães com seus filhos autistas, dos sentimentos e das frustrações e dúvidas vivenciadas por essas mulheres. Através das falas das participantes, foi possível identificar que a primeira reação após o diagnóstico é de culpa pela condição do filho, seguida de enorme frustração, tendo em vista a desconstrução do filho idealizado. As mães apresentam elevados níveis de estresse com relação à sobrecarga no cuidado da criança e grande prejuízo emocional por abdicar da carreira profissional para se dedicar integralmente ao filho. Ademais, a ausência de informações

necessárias e de suporte feito pelo SUS para que haja um tratamento adequado foi um fator causador de estresse e preocupação, acompanhado de dificuldades financeiras para a realização das terapias e do acompanhamento apropriado. Ficou evidente na fala das entrevistadas a incerteza com o futuro da criança. Demonstrou-se uma grande angústia ao pensar na fase adulta, levando em consideração que os pais podem não estar presentes para dar suporte ao filho. Grande parte das mães evita a socialização da criança, por acreditar que a sociedade julga os comportamentos atípicos da criança como falta de educação, e relata medo com relação aos preconceitos que o filho vai enfrentar. Diante disso, é possível compreender que a mãe de criança com autismo necessita de uma rede de apoio, que se forma por todos os familiares, equipe de saúde e escola. Conclui-se que a experiência das mães de crianças diagnosticadas com autismo é bastante dolorosa e causa um impacto emocional gerador de problemas futuros para a mãe ou para a criança. Contudo, ainda há a necessidade de novos estudos voltados para o esclarecimento do impacto emocional nessas mães, o que possibilita uma melhor compreensão da família e da equipe de saúde e facilita o seu olhar para as outras dimensões de sua vida, o que diminui o sofrimento que a maternidade impõe pela certeza de que ser mãe é abrir mão de tudo para viver em função da criança.

REFERÊNCIAS

- Augusto, C.A., Souza, J.P., Dellagnelo, E.H., & Cario, S.A. (2013). Pesquisa Qualitativa: rigor metodológico no tratamento da teoria dos custos de transação em artigos apresentados nos congressos da Sober (2007-2011). *Revista de Economia e Sociologia Rural*, 51(4): 745-764. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1590/S0103-20032013000400007>>. Acesso em 19/03/2021.
- Baldin, N., & Munhoz, E.M.B. (2011). Educação ambiental comunitária: uma experiência com a técnica de pesquisa snowball (bola de neve). *REMEA-Revista Eletrônica do Mestrado em Educação Ambiental*, 27. Disponível em: <<https://periodicos.furg.br/remea/article/viewFile/3193/1855>>. Acesso em 30/10/2021.
- Câmara, R.H. (2013). Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 6(2): 179-191. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-82202013000200003&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em 10/10/2021.
- Christmann, M., Marques, M.A., da Rocha, M.M., & Carreiro, L.R.R. (2018). Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos em TEA na perspectiva das mães. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2). Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p8-17>>. Acesso em 15/10/2021.
- Constantinidis, T.C., Silva, L.C.D., & Ribeiro, M.C.C. (2018). "Everyone Wants To Have a Perfect Child": Being Mother of Children with Autism. *Psico-USF*, 23(1): 47-58. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1590/1413-82712018230105>>. Acesso em 11/10/2021.
- Ebert, M., Lorenzini, E., & Silva, E.F da. (2015). Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(1): 49-55. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/43623>>. Acesso em 15/02/2022.
- Falquetto, J., & Farias, J. (2016). Saturação teórica em pesquisas qualitativas: relato de uma experiência de aplicação em estudo na área de administração. In *5o Congresso Ibero-Americano Em Investigação Qualitativa*, v.3, p. 560-569. Disponível em: <<https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/1001977>>. Acesso em 22/03/2022.
- Ferreira, I.C., Costa, J.de J., & do Couto, D.P. (2018). Implicações do diagnóstico de autismo para a vivência da maternidade. *Pretextos-Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas*, 3(5): 431-448. Disponível em: <<file:///C:/Users/aluno.acd.006/Downloads/15936-60957-1-PB.pdf>>. Acesso em 18/03/2022.
- Gomes, P., Lima, L.H., Bueno, M.K., Araújo, L.A., & Souza, N.M. (2015). Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*, 91(2): 111-121. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1016/j.jp.2014.08.009>>. Acesso em 18/03/2022.
- Griesi-Oliveira, K., & Sertié, A.L. (2017). Transtornos do espectro autista: um guia atualizado para aconselhamento genético. *Einstein (São Paulo)*, 15(2): 233-238. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1679-45082017RB4020>>. Acesso em 18/03/2022.
- López, R.M.M. (2016). Identidade social: Mãe de autista. *Revista Agenda Social*, 9(2): 106-118. Disponível em: <<http://www.revistaagendasocial.com.br/index.php/agendasocial/article/view/255/139>>. Acesso em 10/10/2021.
- Magalhães, L.S., & Pereira, A.S.P. (2017). Transtorno do espectro do autismo—preocupações e apoios de famílias. *Revista Educação Especial em Debate*, (3), 29-43. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufes.br/REED/article/view/17823>>. Acesso em 11/10/2021.
- Meimes, M.A., Saldanha, H.C., & Bosa, C.A. (2015). Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: Relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico*, 46(4): 412-422. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.15448/1980-8623.2015.4.18480>>. Acesso em 16/03/2021.
- Pereira, M.L., Bordini, D., & Zappitelli, M.C. (2018). Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2). Disponível em: <<http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/11318/7054>>. Acesso em 12/10/2021.
- Pinto, R.N.M., Torquato, I.M.B., Collet, N., Reichert, A.P.D.S., Souza Neto, V.L.D., & Saraiva, A.M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3). Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>>. Acesso em 15/03/2022.
- Silva, A.H., & Fossá, M.I.T. (2017). Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. *Dados em Big Data*, 1(1): 23-42. Disponível em: <<http://oficinas.incubadora.ufsc.br/index.php/Lucasfranco/article/view/2336/2155>>. Acesso em 16/03/2022.
- Silva, E da., & Ribeiro, M (2012). Aprendendo a Ser Mãe de uma Criança Autista. *Revista EVS- Revista de Ciências Ambientais e Saúde*, 39(4): 579-589. Disponível em: <<http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/view/2670>>. Acesso em 10/10/2021.
- Silva, S.E.D da., Santos, A.L dos., de Sousa, Y.M., da Cunha, N.M.F., da Costa, J.L., & Araújo, J.S. (2018). A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. *Journal of Health & Biological Sciences*, 6(3): 334-341. Disponível em: <<http://revistaopiniaojuridica.unichristus.edu.br/index.php/jhbs/article/view/1782/675>>. Acesso em 15/10/2021.
- Smeha, L.N., & Cezar, P.K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16(1): 43-50. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v16n1/a06v16n1>>. Acesso em 15/03/2022.
- Zanatta, E.A., Menegazzo, E., Guimarães, A.N., Ferraz, L., & da Motta, M.D.G.C. (2014). Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*, 28(3). Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/10451/8989>>. Acesso em 10/10/2021.