

FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: OS IMPACTOS DO DIAGNÓSTICO NA SAÚDE MENTAL MATERNA

CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDER: THE IMPACTS OF DIAGNOSIS ON MATERNAL MENTAL HEALTH

Milena Marta Fracalossi Perini ¹

Mariana Grassi Maciel Garcia ¹

RESUMO: As pesquisas acerca do tema Transtorno do Espectro Autista (TEA) vêm crescendo rapidamente em todo o mundo. Com isso, faz-se necessário observarmos os cuidadores destas crianças, em especial, as mães. A busca pelo diagnóstico dos filhos tende a ser um processo desgastante e de muitas incertezas para toda a família. As mães possuem papel fundamental no cotidiano das crianças recém diagnosticadas com TEA, como levar para as terapias e acompanhá-los nos mais diversos profissionais responsáveis pelo tratamento dos filhos. Em decorrência disto, estas mães tendem a deixar seus empregos e abdicarem de seus lazeres e rotina para se dedicarem em grande parte ao desenvolvimento do filho, ocasionando em estresse, ansiedade e possível depressão. O objetivo desta pesquisa é analisar como o diagnóstico dos filhos impacta a saúde mental materna, além de identificar os efeitos sofridos a partir da obtenção do diagnóstico, descrever como o estresse afeta o cotidiano destas mães e assim, analisar as implicações no convívio social após a descoberta do transtorno. O método utilizado para a coleta de dados foi a análise qualitativa das verbalizações obtidas das participantes, através de entrevista semiestruturada. Os dados obtidos foram categorizados e posteriormente analisados. Destaca-se que, após o diagnóstico dos filhos em TEA, as mães apresentaram maior sobrecarga física e mental quando comparadas ao momento que antecede o diagnóstico.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Saúde mental; Maternidade.

ABSTRACT: The research on the topic of Autism Spectrum Disorder (ASD) has been growing rapidly throughout the world. Thus, it is necessary to observe the caregivers of these children, especially the mothers. The search for their children's diagnosis tends to be a stressful process and one of many uncertainties for the whole family. Mothers have a fundamental role in the daily life of children recently diagnosed with ASD, such as taking them to therapy and accompanying them to the most diverse professionals responsible for the treatment of their children. As a result, these mothers tend to quit their jobs and give up their leisure and routine to dedicate themselves to the development of their children, resulting in stress, anxiety, and possible depression. The objective of this research is to analyze how the diagnosis of children impacts the

¹ Centro Universitário Salesiano – UNISALES. Vitória/ES, Brasil.

maternal mental health, in addition to identifying the effects suffered after the diagnosis was obtained, to describe how stress affects the daily life of these mothers and, thus, to analyze the implications in the social life after the discovery of the disorder. The method used for data collection was the qualitative analysis of the verbalizations obtained from the participants, through semi-structured interviews. The data obtained were categorized and later analyzed. It is noteworthy that, after the diagnosis of their children with ASD, mothers showed greater physical and mental overload when compared to the moment before the diagnosis.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Mental health; Motherhood.

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) se caracteriza como sendo um atraso do neurodesenvolvimento infantil. Atentando-se para as especificidades do transtorno, o indivíduo com TEA tende a apresentar déficits em suas relações sociais, movimentos motores estereotipados, desordens sensoriais e padrões restritos de comportamento. O transtorno se manifesta de acordo com graus de severidade, ligados diretamente ao nível necessário de suporte dado por terceiros para que o indivíduo consiga realizar suas atividades diárias (APA, 2014, p. 50).

O primeiro nível engloba os indivíduos que possuem maior independência e funcionalidade, precisando assim, de menos suporte. Por conseguinte, o segundo nível necessita de um apoio maior para atividades cotidianas, em relação ao anterior. Já os indivíduos do terceiro nível de gravidade, precisam de suporte intenso, pois apresentam maior comprometimento motor e cognitivo para a realização de funções básicas, como ir ao banheiro, comer e se vestir (APA, 2014).

De acordo com a publicação de dezembro de 2021, do Centro de Controle e Prevenção de Doenças (Centers for Disease Control and Prevention - CDC) dos Estados Unidos, uma em cada 44 crianças é identificada com TEA. Tendo em vista este aumento considerável do número de casos na população mundial, é de suma importância que haja abertura para diálogos profissionais e pesquisas científicas acerca do assunto, além de embates que o permeiem (CDC, 2014).

Com isto, ao observar o súbito aumento de crianças diagnosticadas com TEA, a preocupação recai sobre os responsáveis - majoritariamente mães – destas. Segundo Fadda e Cury (2019) os sentimentos que permeiam as vidas dessas mães são de solidão e isolamento, queixando-se do confinamento no ambiente doméstico. Proporcional ao aumento do número de casos, pesquisas que englobam o desenvolvimento infantil atípico e as especificidades do transtorno também vem sendo destaque nas buscas (Almeida; Neves, 2020).

Por conseguinte, pouco tem se falado sobre a saúde mental do grupo materno, que, diante do que é demandado pelo tratamento de seus filhos, necessitam abdicar de si e dedicar-se inteiramente à prole, assim:

No início, a intermediação da mãe, que serviu como um suporte ao filho, cede lugar a uma relação em que mãe e filho sucumbem a um confinamento imposto pela mãe. Esse tipo de relação, que passou a ser significada como condição inerente a ter um filho com diagnóstico de TEA, acaba por distanciar também essas mães do convívio social (Fadda; Cury, 2019, p. 5).

Conforme Hilário *et al.* (2021), mães de crianças com TEA tendem a apresentar piores desfechos em relação à saúde mental quando comparadas a mães com filhos neurotípicos. A sobrecarga emocional se debruça sobre a necessidade de tratamento no TEA, contando com uma gama de profissionais especializados para lidar com o transtorno.

Para compreendermos as esferas que abrangem a saúde mental, faz-se necessário conceituar primeiramente o termo propriamente dito. Apesar de muito falado, a comunidade científica ainda não chegou a um consenso sobre sua definição, no entanto, vários estudos caracterizam saúde mental como um completo estado de bem-estar físico, psíquico e social e não apenas a completa ausência de quaisquer tipos de doenças ou enfermidades. Com isto, Alves e Rodrigues (2010), afirmam que neste sentido, a saúde mental tem sido cada vez mais entendida como o produto de múltiplas e complexas interações.

Em virtude dos compromissos diários com os filhos, além dos afazeres domésticos, cuidado com outros filhos, ocupações de trabalho e atenção a si, estas mães acabam apresentando sinais característicos de ansiedade e depressão, além de elevados níveis de estresse. No cotidiano destas famílias, há a presença de psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, profissionais da educação física, nutricionistas e médicos (Lima; Couto, 2020). Esta sobrecarga diária sugere o questionamento sobre até que ponto a saúde mental materna é afetada pela responsabilidade trazida pelo filho com TEA (Abreu *et al.*, 2012).

Contudo, após o recebimento do diagnóstico em TEA, os pais entram em um estado de fuga da realidade, onde recorrem a mais de um profissional para terem certeza de que o diagnóstico está correto. A nova realidade imposta aos pais é interpretada com sentimentos de angústia e culpabilização, na qual se observa a presença de uma das fases do luto, a negação (Lima *et al.*, 2021). Assim,

[...] entende-se o luto como uma reação natural à perda, o processo de luto não se manifesta necessariamente apenas com a perda de um ente querido, pode ser também com perdas como de autonomia, emprego, objetos de grande valor sentimental, até mesmo a idealização e grande expectativa frustrada, enquadram-se no processo de luto. A estas perdas dá-se o nome de luto por perda simbólica. Portanto o sofrimento psíquico que se dá pela idealização não concebida do filho perfeito é um processo mental natural de um luto (Lima *et al.*, 2021, p. 2).

Atualmente, o TEA vem ganhando espaço nas pesquisas científicas, porém existem ainda diversos assuntos em torno do tema que necessitam ser abordados com profundidade pela comunidade acadêmica, colaborando para a produção de conhecimento acerca deste, uma vez que é um transtorno do neurodesenvolvimento ainda intrigante em sua forma de funcionamento no indivíduo e se há fatores genéticos, ambientais ou pré-natais envolvidos (Oliveira *et al.*, 2017).

O objetivo geral deste trabalho é uma tentativa de descrever como o diagnóstico de filhos com TEA impacta a saúde mental das mães, além de tentar observar os níveis de estresse enfrentados por elas perante o diagnóstico. Paralelo a isso, buscou-se identificar quais são os impactos sofridos pelas mães; caracterizar traços da saúde mental delas após a descoberta do diagnóstico do filho; observar como o estresse afeta o cotidiano destas mães e por fim, procurou-se analisar as implicações no convívio

social das mães após a descoberta do transtorno nos filhos. O propósito aqui, também, é contribuir para o entendimento da sociedade acerca do conceito do transtorno e as dificuldades que permeiam o cotidiano destas mães.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O Transtorno do Espectro Autista é um transtorno do neurodesenvolvimento infantil, caracterizado pela dificuldade do indivíduo em interagir socialmente, além de apresentar comportamentos repetitivos e estereotipados e, em sua maioria, padrões restritos de pensamento (APA, 2014). Conforme Viana *et al.* (2020), “o diagnóstico de TEA é complexo e de difícil conclusão”. É realizado por meio de observação comportamental da criança, juntamente com investigação realizada por profissionais da equipe multidisciplinar.

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (APA, 2014), ou DSM-V, o TEA se subdivide em três níveis de severidade. O primeiro nível é a forma de manifestação mais leve do transtorno, destinado aos indivíduos que necessitam de pouco ou nenhum suporte para realizar suas atividades diárias. Em seguida, o segundo nível engloba indivíduos que apresentam comprometimentos em algumas áreas, sendo necessário suporte de terceiros em seu dia a dia. Por fim, o último nível se destina para indivíduos que possuem déficits em diversas áreas, como cognitiva, motora, social e sensorial (APA, 2014).

Estudos recentes apontam certa tendência ao aumento dos números de casos de crianças diagnosticadas nos últimos anos (2004 até então). Muito tem se falado a respeito em redes sociais e canais de televisão, referente aos diversos assuntos que permeiam o tema central: TEA. Porém, não se sabe ainda, a causa ou decorrência do transtorno, sendo este um dos grandes motivos para o aumento do número de pesquisas sobre o assunto (Almeida; Neves, 2020).

O transtorno, porém, segue com o indivíduo durante toda sua vida. Visto que,

O TEA é considerado um transtorno que vai além da sua complexidade, distante de ser definido com exatidão, pois não existem meios pelos quais se possa testá-lo, muito menos medi-lo. Em outras palavras, as pesquisas realizadas atualmente estão distantes no sentido de apresentarem a “cura” para o autismo, acompanhando o indivíduo por todo seu ciclo vital (Onzi; Gomes, 2015, p. 2).

As terapias mais comuns e com eficácia científica são as mais recomendadas pelos médicos, para o acompanhamento destas crianças, como o psicólogo que tenha como abordagem a Análise do Comportamento Aplicada (*Applied Behavior Analysis – ABA*), terapia ocupacional para estimulação sensorial, educador físico para o desenvolvimento motor, o fonoaudiólogo para corrigir e estimular a fala e por fim, o profissional de psicopedagogia, para auxiliar no aprendizado das matérias curriculares vistas na escola (Soares *et al.*, 2020).

2.2 A FAMÍLIA PERANTE O TRANSTORNO

Os pais são os primeiros a observarem alguma diferença em relação ao

desenvolvimento do filho, ao compararem com famílias próximas e conhecidos que também possuem filhos na mesma idade. A escola se torna chave primordial para a base de comparação, já que em uma mesma sala, chegam a ter vinte crianças na mesma faixa etária, fazendo assim, os sinais serem muito mais evidentes (Lima; Couto, 2020).

Ressalta-se que a família, inicialmente, interpreta os símbolos expressados pela criança nas interações como comportamentos típicos da personalidade e não relativos a qualquer transtorno. Há membros familiares que, mesmo diante da confirmação diagnóstica, seguem significando os comportamentos como relativos à personalidade da criança (Mapelli *et al.*, 2018, p. 3).

Contudo, estas adversidades tendem a ser minimizadas quando realizada a detecção do transtorno e a intervenção precoce cabível ao caso. Os profissionais precisam estar alinhados para que haja a devida estimulação das áreas comprometidas, fazendo com que este indivíduo alcance os níveis considerados típicos para a idade na escala de desenvolvimento humano (Cossio *et al.*, 2018).

Christmann *et al.* (2017) apontam em seus estudos que, “neste contexto, o diagnóstico de TEA tem sido apontado como uma fonte de estresse para os pais, que apresentam índices de estresse mais elevados do que pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico com outros diagnósticos” (Christmann *et al.*, 2017, p. 9). Apesar disto, Lopes *et al.* (2016) afirma que nem todos os pais de crianças com TEA passam pelos mesmos sofrimentos.

Durante o processo de busca pelo diagnóstico, a família sofre rupturas emocionais e rotineiras, de acordo com o avanço do caso. Para Soares *et al.* (2020), tais rupturas são ainda maiores perante o desconhecimento sobre o transtorno. Todo o ambiente familiar passa por transformações físicas na moradia, em si, para adaptá-lo às necessidades da criança, e psíquicas, como o sofrimento acerca das dificuldades enfrentadas, a angústia presente durante o tratamento, os aspectos financeiros, o envolvimento com o restante da família, entre outros (Abreu *et al.*, 2012, p. 135).

Assim, “ouvir a palavra TEA através de um médico, mesmo que como uma hipótese, é muito difícil para os pais, por ser ainda um distúrbio muito marcante e as pessoas que o apresentam serem vítimas de muito preconceito” (Filha *et al.*, 2018, p. 24).

Algumas famílias [...] podem perpassar situações de dificuldade, enfrentando problemas inerentes à sua tipologia familiar. [...] Diante de um filho com características muito atípicas, a dinâmica da família, a saúde dos pais e os papéis parentais ficam afetados, podendo trazer à tona o limite para o exercício da maternidade e paternidade idealizado (Ferreira; Smeha, 2018, p. 464).

Logo, recorre-se diretamente ao exposto por Coldebella (2006), este sentimento que permeia a família é robusto, visto que “já durante a gravidez ou mesmo antes dela, os pais conceberiam mentalmente uma criança, lhe atribuindo imagens e fantasias” de uma vivência conjunta (Coldebella, 2006, p. 10).

Ressalta-se aqui, como dito anteriormente, a existência de especificidades para cada grau do transtorno, quanto mais severo, maior nível de suporte é demandado para este indivíduo. Diante disto, a adaptação da família durante este processo pode vir a acarretar uma sequência de problemas no berço familiar, como desentendimentos com o cônjuge, sobrecarga de um dos membros, estresse, impacto na relação dos

irmãos, dificuldades financeiras, entre outros não citados (Faro *et al.*, 2019).

É essencial, porém, que a família esteja adepta ao tratamento da criança diagnosticada, uma vez que seu desenvolvimento depende de uma rede conjunta de fatores: família, profissionais e escola. Nisto, Hilário *et al.* (2021) descrevem que é “essencial que os familiares estejam abertos para obter conhecimentos sobre o fenômeno, respeitando os limites e as expectativas das crianças” (Hilário *et al.*, 2021, p. 24823).

2.3A FIGURA MATERNA DIANTE DO DIAGNÓSTICO

Comumente, vê-se principalmente a figura materna renunciando uma parcela de sua rotina - em algumas ocasiões, a maior parte dela - para se dedicar inteiramente ao tratamento e acompanhamento multidisciplinar do filho. A mãe tende a abdicar de sua carreira profissional, vida social, relações afetivas e até de cuidados consigo mesma, como sua saúde e estética (Constantinidis *et al.*, 2018).

Como exposto por Fadda e Cury (2019), “estas mães tendem a se apropriarem dos cuidados, acreditando veementemente serem as únicas zeladoras capazes de entenderem os filhos”, estes como mercedores de uma atenção permanente, sendo, conforme nos mostram nos estudos dos pesquisadores citados, crido que, “somente elas possuem a capacidade de tratar e desenvolver seus filhos” (Fadda; Cury, 2019, p. 5). Além disto, estas mães buscam entender e estudar cada vez mais sobre o TEA, para que consigam cuidar dos filhos da melhor forma possível (Klinger *et al.*, 2020).

O nosso atual contexto da dinâmica social, impõe quase sempre que as mulheres assumam as responsabilidades e compromissos no que tange o cuidar, incluindo nesse pacote tomar para si toda a carga de tarefas e as exercendo com alegria, renunciar e sacrificar-se fisicamente seja no âmbito físico, profissional, cultural e pessoal (Filho, 2021, p. 15).

Jorge *et al.* (2019), em sua pesquisa, relatam a presença de depressão e disforia materna em lares de crianças diagnosticadas com TEA, caracterizada por sentimento de infelicidade, alterações de humor e pensamentos acelerados. Ademais, os familiares mais próximos do indivíduo necessitam lidar diariamente com a exclusão social e o preconceito vindo de amigos e da sociedade em geral, desconhecedores da realidade do transtorno.

Ademais, supõe-se que os sentimentos conturbados que acompanham o diagnóstico são intensificados pela desinformação acerca do transtorno autista, já que nesse momento, para muitas famílias, há uma perspectiva de perda completa do filho. [...] é de extrema importância que exista a ampliação das informações sobre esse quadro para além de apenas o nome da patologia, visto que a aceitação de uma doença ocorre a partir do conhecimento sobre ela e sobre suas formas terapêuticas (Jorge *et al.*, 2019, p. 5069).

É o exposto por Riccioppo *et al.* (2021), no qual o “contato diário com o filho com TEA acaba sendo desgastante, deixando-as expostas a um *stress* crônico sem expectativas de alívio” (Riccioppo *et al.*, 2021, p. 137).

3 METODOLOGIA

3.1 DELINEAMENTO DE PESQUISA

Com o intuito de compreender os fatos e buscar levantar opiniões e crenças das participantes acerca do tema abordado, propõe-se uma pesquisa de natureza descritiva exploratório, com cunho qualitativo. Este artigo possui características descritivas por visar descrever os traços de saúde mental de mães após a descoberta do diagnóstico de TEA dos filhos, bem como suas relações em âmbito social. Em continuidade, a pesquisa se caracteriza como exploratória, pois segundo Gil (2008), busca investigar como os impactos deste diagnóstico afetam as mães, assim como os demais variados aspectos entorno do assunto. Por fim, sendo também uma pesquisa qualitativa, caracteriza-se por envolver a categorização e interpretação dos dados (GIL, 2008).

3.2 PARTICIPANTES

A amostra desta pesquisa engloba seis participantes do sexo feminino, mães de crianças diagnosticadas com TEA e residentes no estado do Espírito Santo. A escolha das participantes deu por critério de acessibilidade, as quais são colegas de trabalho do estágio em que a autora participa, assim, “o pesquisador seleciona os elementos a que tem acesso, admitindo que estes possam, de alguma forma, representar o universo” (Gil, 2008, p. 94).

3.3 PROCEDIMENTO

O primeiro contato com as participantes foi realizado por mensagem através do aplicativo WhatsApp, no qual foram expostos os objetivos do contato, e em comum acordo, definiu-se data e horário para a realização da entrevista semiestruturada de forma *online*. Antes dos encontros, foi encaminhado via e-mail para cada participante o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), os quais foram assinados eletronicamente. No dia e horário combinado, foi dado início à vídeo chamada e à gravação, através do *Google Meet*, que foi realizada individualmente com cada participante. As gravações foram transcritas na íntegra para uma melhor análise e interpretação dos dados obtidos.

3.4 INSTRUMENTO DE INVESTIGAÇÃO

O instrumento utilizado nesta pesquisa foi a entrevista semiestruturada, a fim de possibilitar ampla gama de respostas por parte do entrevistado. Como exposto por Gil (2008), “as principais vantagens das entrevistas estruturadas estão a sua rapidez e o fato de não exigirem exaustiva preparação dos pesquisadores, o que implica custos relativamente baixos” (Gil, 2008, p. 103).

Segundo Gil (2008), em relação a entrevista, o autor a conceitua como sendo “bastante adequada para a obtenção de informações acerca do que as pessoas sabem, creem, esperam, sentem ou desejam, pretendem fazer, fazem ou fizeram” (Gil, 2008, p. 103).

3.5 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

A partir da transcrição das gravações, foram categorizados e tabulados os resultados obtidos através das entrevistas. Conforme exposto por Bardin (2011), o propósito da entrevista é facilitar o acesso do observador/entrevistador ao maior número de informações possíveis acerca do objetivo da pesquisa. A análise de dados (Bardin, 2011) foi realizada através de uma seleção dos dados obtidos, recortando-os e simplificando-os, a fim de facilitar a compreensão dos mesmos, as palavras extraídas das entrevistas foram agrupadas de acordo com o sentido das mesmas.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

Este artigo e todo seu conteúdo e procedimento, se baseiam respeitando o proposto pelos artigos 16 e 17 do Código de Ética Profissional do Psicólogo (2014), os quais apoiam o estudo e a pesquisa em Psicologia, porém, delimitando algumas ações a serem tomadas, para que haja um bom andamento da pesquisa. O artigo 16 defende que o profissional da psicologia deve avaliar os possíveis impactos causados pela realização e divulgação da pesquisa, além de frisar a existência das garantias contempladas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A partir deste documento, é assegurado aos participantes seu total anonimato, por meio da utilização de nomes fictícios, o direito de não aceitar participar ou de retirar seu consentimento em qualquer etapa da pesquisa. Com o TCLE, assegura-se a assistência social à possíveis danos acarretados ao voluntário resultantes das atividades da pesquisa. Assim, o artigo 17 ressalta a importância de se fazer cumprir os princípios e normas do documento.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este tópico destina-se à apresentação dos resultados obtidos através do questionário aplicado nas participantes deste estudo e posterior discussão dos mesmos. Primeiramente será exposto os dados sociodemográficos gerais da amostra e em seguida, os resultados obtidos a partir das verbalizações das participantes, onde se encontram distribuídos em categorias criadas para melhor análise dos dados, sendo elas, respectivamente, as preocupações diante do diagnóstico, a rotina das mães, a necessidade de abdicar de si para o cuidado com o filho, estresse/ansiedade, socialização, vivência de preconceito, as redes de apoio e mercado de trabalho.

Participaram da pesquisa seis mães de crianças diagnosticadas com TEA, sendo que os filhos fazem acompanhamento em clínicas particulares e pelo plano de saúde, em Vitória. Residem no Espírito Santo, com faixa etária entre 36 e 52 anos e todas se encontram casadas. Em relação à escolaridade das participantes, quatro possuem segundo grau completo, sendo duas delas estudantes de graduação nas áreas de pedagogia e psicologia; duas relataram superior completo com formações na área do direito e uma com superior incompleto.

No que diz respeito ao grau de severidade do transtorno nos filhos, quatro das participantes possuem filhos que se enquadram no nível de suporte três, uma relatou que o filho precisa de pouco suporte, logo, este se encontra no nível um e por fim, uma das participantes verbalizou que o filho se encontra no grau moderado do

transtorno, se enquadrando no nível dois de suporte.

Para identificar os principais sentimentos e aspectos emocionais destas mães, foram realizadas perguntas sobre pensamentos recorrentes e preocupações vivenciadas durante o processo da busca pelo diagnóstico dos filhos, os resultados obtidos foram agrupados na categoria “Aspectos emocionais presentes nas mães durante a busca pelo diagnóstico” e subdivididos em duas categorias, pré e pós-diagnóstico, conforme Quadro 1 e Quadro 1.1 a seguir.

Quadro 1 - Sentimentos pré-diagnóstico

P1: “A gente tinha esperança de que não fosse, né?”

P2: “Angustiante, né? [...] Você começa a perceber que tem alguma coisa de diferente...”

P3: “O sentimento... acho que até hoje, é o cansaço, né? Também a angústia de querer sempre o melhor, de buscar.”

P5: “A busca foi bem complicada [...] eu sentia uma angústia, na verdade [...] angústia por não ter respostas.”

P6: “A busca pelo diagnóstico foi a parte mais difícil de tudo pra mim até hoje. [...] Essa parte foi a parte mais angustiante para mim. Medo também. Medo do que poderia ser...”

Fonte: Elaborado pelas autoras (2022).

Quadro 1.1 - Sentimentos pós-diagnóstico

P1: “Eu vejo que a gente se cobra muito pra cumprir essa rotina [...] A gente está mais fragilizado.”

P2: “Tem coisas que a gente nunca mais vai fazer.”

P3: “[...] todo dia o TEA está ali, a gente não está conseguindo mais fugir, fingir que não está vendo [...]”

P5: “Eu só queria uma resposta, um nome para o que estava acontecendo, pra eu poder ter um norte, uma luz... um farol pra me guiar.”

P6: “O medo... ele ainda permanece quando você pensa lá no futuro, o que vai ser lá no futuro...”

Fonte: Elaborado pelas autoras (2022).

Os resultados obtidos no Quadro 1 e Quadro 1.1 apresentam aspectos emocionais de preocupação durante a busca pelo diagnóstico do filho, nos quais as verbalizações mais frequentes se referem a angústia pelo momento vivido e esperança do filho não ser diagnosticado com TEA. Após a obtenção do diagnóstico médico, as mães relataram estarem mais fragilizadas e com medo. Houve também verbalizações relacionadas ao sentimento de não conseguir evitar as dificuldades impostas pela nova rotina do filho, uma das mães relatou que buscava uma resposta para o que estava acontecendo no momento.

No quadro onde relatam-se os “Sentimentos pré-diagnóstico”, o processo do diagnóstico do filho é relatado pelas participantes como uma busca angustiante por respostas, além de terem a esperança de que o filho não fosse diagnosticado com TEA. Uma das participantes, porém, relatou sentimento de medo diante do novo. Após

o diagnóstico, os sentimentos que apareceram durante a entrevista foram de medo em relação ao futuro e fragilidade. As participantes também expuseram que, após o diagnóstico do filho, entenderam que não teriam a mesma rotina e prazeres de antes.

Entende-se que a espera de uma criança é fortemente idealizada na vida da família, antes mesmo da gestação. Conforme Coldebella (2006), “o bebê imaginário é o produto da maternidade, pois estaria vinculado, não ao desejo de ser mãe, mas ao desejo da mulher ou do casal de ter um filho”, onde estes fantasiam entre si uma futura gravidez (Coldebella, 2006, p. 13).

Assim, ao se deparar com uma possível ruptura na idealização do filho perfeito prestes a obter o diagnóstico em TEA, as mães entram em um estágio similar ao processo de luto. Lima *et al.* (2021) apontam que “quando se apresenta algum tipo de deficiência, todo esse processo é ainda mais intenso, ocorrendo o que a literatura científica chama de luto e a elaboração frente ao luto do filho ideal.”

Posteriormente observando-o, constatam que algo divergiu de forma expressiva daquilo que esperavam, inicia um processo de reconstrução de tudo aquilo que foi idealizado anteriormente e que se precisa a partir de então passar a enxergar o real, a forma concreta do filho, seus aspectos próprios e não aqueles tão bem idealizados (Lima *et al.*, 2021, p. 6).

A partir do pressuposto acima, é perceptível que a busca pelo diagnóstico do filho é de grande movimento emocional para as mães de crianças com TEA. Os resultados indicados pelo Quadro 1 traduzem em pequena parcela as emoções vivenciadas por estas mulheres. Em relação aos sentimentos relatados pelas participantes,

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 (Riccioppo *et al.*, 2021, p. 138).

Após o recebimento do diagnóstico, as mães apresentaram medo frente à imaginação de como seria o futuro dos filhos, além de se sentirem mais fragilizadas e de depararem frente às dificuldades relacionadas ao TEA, sem conseguir fugir desta nova realidade imposta. Houve também o relato de uma das participantes após o diagnóstico de seu filho, a qual trás: “*Eu só queria uma resposta, um nome para o que estava acontecendo, pra eu poder ter um norte, um luz... um farol pra me guiar.*” (P5). Para isto, considera-se o dito por Riccioppo *et al.* (2021), “surpreendentemente vivencia-se uma sensação de alívio, pois, só assim, a família passa a ter certeza da patologia que a criança possui” (Riccioppo *et al.*, 2021, p. 139).

Apesar disto, observa-se um paradoxo entre a ansia de obter uma resposta para o que o filho tem e de realmente receber o diagnóstico.

Em relação ao cotidiano das mães ser ou não afetado pelo diagnóstico, constituíram no questionário algumas perguntas sobre como eram suas rotinas. Os resultados provenientes deste aspecto foram agrupados na segunda categoria “Rotina das mães”, sendo subdividida em duas partes, as vivências antes e após o diagnóstico do filho.

Quadro 2 - Rotina pré-diagnóstico

P2: “Antes eu acordava cedo, mas para me dedicar a mim, agora eu não tenho essa liberdade.”

P3: “Eu trabalhava, eu tinha minha independência, minha vida estava toda organizada, né... tudo que você pensar que a gente tinha de organizado, de dinheiro, tempo. [...] eu vivia, eu tinha vida, eu trabalhava, eu existiano mundo.”

P5: “Antes do diagnóstico era uma rotina mais tranquila, né? A gente trabalhava, voltava pra casa, final de semana saía, ia pra igreja...”

P6: “Era uma rotina normal de uma mãe que... uma mãe de primeira viagem e está entrando nesse mundo damaternidade.”

Fonte: Elaborado pelas autoras (2022).

Quadro 2.1 – Rotina pós-diagnóstico

P1: “Agora é bem pesada. *(risos)* Bem pesada. Na rotina sempre muito cansada, né? De cumprir todos esses compromissos, e aí o dia já começa estressante.”

P2: “Corrida, muito corrida. [...] É assim o dia inteiro, para lá e para cá, sempre em função dele. [...] É bastante (estressante).”

P3: “Agora minha rotina é de terapia [...] é acordar de manhã e ir pra terapia, sai da terapia e vai de tarde pra outra, sai da outra, vai pra outra...”

P5: “Organizava nosso dia, nossa semana, planejava... hoje isso não é possível, porque essa rotina já é todaplanejada para o D.”

P6: “A rotina depois do diagnóstico mudou totalmente. Com o diagnóstico dela, eu passei a trabalhar a noite, prater o dia livre para ela.”

Fonte: Elaborado pelas autoras (2022).

Deste modo, conforme as falas apresentadas na Quadro 2, as mães relataram que antes do diagnóstico possuíam mais tempo livre para realizarem outras tarefas, tinham um emprego regular, uma rotina mais tranquila e mantinham uma vida financeira estável. Em contrapartida, os resultados apresentados no subtema “Rotina pós recebimento do diagnóstico” são retratados pelas participantes como uma mudança radical no planejamento familiar. A maioria das mães (cinco participantes) verbalizou cansaço devido a rotina pesada de cuidados com o filho.

Os resultados da categoria “rotina das mães” afirmaram o que a literatura aponta há tempos a respeito da sobrecarga diária enfrentada por estas mulheres enquanto cuidadoras do filho. Antes do diagnóstico, as participantes relataram que conseguiam sair do trabalho e ir à academia, acordar cedo e cuidar de si. Na esfera atual, estas situações são consideradas “luxo” por elas, pois não conseguem se imaginar fazendo o que faziam antes.

No que diz respeito ao cotidiano, atualmente as mães experienciam uma rotina pesada após o diagnóstico, necessitando levar os filhos às diversas terapias, além de estimularem as crianças também em casa. O dia a dia dessas famílias é voltado prioritariamente ao desenvolvimento dos filhos com TEA. Assim, observa-se o exposto por uma das participantes “*Corrida, muito corrida. [...] É assim o dia inteiro, para lá e*

para cá, sempre em função dele. [...] É bastante estressante.” (P2). É o que Riccioppo et al. (2021) apontam, “o contato diário com o filho com TEA acaba sendo desgastante, deixando-as expostas a um stress crônico e sem expectativas de alívio” (Riccioppo et al., 2021, p. 137).

Em contrapartida, as mães relataram que antes do TEA, conseguiam realizar outras atividades, além do trabalho, como praticar um exercício físico, ter a liberdade de acordar mais tarde e ter uma vida financeira estável. Deste modo, Riccioppo et al. (2021) afirmam que as mães de crianças com TEA “abdicam da vida pessoal e profissional, na maioria das vezes, anulando-se a fim de se dedicar intensamente aos filhos” (Riccioppo et al., 2021, p. 137).

Uma vez que a rotina das mães, por consequência, se tornou de grande excesso empregado físico e mentalmente, é importante levar em consideração que “a sobrecarga dos pais enquanto cuidadores também devem ser vista com atenção, já que a maioria dos cuidadores apresentam sobrecarga leve e moderada que pode ter reflexo direto na saúde do próprio cuidador e da criança” (Soares et al., 2020, p. 15).

De acordo com Riccioppo et al. (2021), “o cuidar é uma atitude, ressalta-se que o processo do cuidado nasce através da afetividade desencadeada pela interação entre mães e filhos”. Assim, “considerando as mães como cuidadoras principais” de seus filhos (Riccioppo et al., 2021, p. 134).

A necessidade de renunciar a si mesma para se dedicar ao filho é apresentada pela Quadro 3 abaixo, nomeada como “Abdicar de si”. As perguntas feitas para as participantes foram relacionadas às atividades de lazer e ao tempo dedicado para si mesmas antes de terem recebido o diagnóstico. Os resultados são apresentados a seguir.

Quadro 3 - Renunciar-se para se dedicar ao filho

- | |
|--|
| <p>P1: “Deixei de estudar principalmente, né? Estudar coisas da minha área. Comecei a estudar coisas voltadas pra ele [...] Não tenho tempo pra ficar atoa, descansar... tem que estar o tempo inteiro atrás dele.”</p> <p>P2: “Você também deixa de dormir. [...] meu sono é muito prejudicado. Tem coisas que a gente nunca mais vai fazer.”</p> <p>P3: “A gente se anula pra poder dar alguma coisa de melhor pra ele. [...] é uma roupa que eu não compro, é um sapato, uma unha, um cabelo...”</p> <p>P5: “Eu deixei de fazer muita coisa em função dele. A gente deixa de viver, na verdade, é tudo em função dele. A vaidade, os cuidados pessoais...”</p> <p>P6: “Não consigo dormir até mais tarde, é luxo!”</p> |
|--|

Fonte: Elaborado pelas autoras (2022).

Conforme acima, os resultados alcançados pelas verbalizações das mães nesta categoria são voltados para a renúncia do cuidado consigo em detrimento à necessidade em se dedicarem aos filhos. As participantes expuseram que, por conta da nova rotina, tiveram que deixar de estudar assuntos relacionados às suas áreas de especialidade para aprenderem mais sobre o TEA. Algumas falas (cinco participantes)

se dirigiram a sentimentos de anulação e a falta de tempo para si. Elas relataram que deixaram de viver para si mesmas, para se voltarem inteiramente aocuidado com os filhos.

No Quadro 3 observamos verbalizações das mães relacionadas à renúncia de si para se dedicar inteiramente ao filho com TEA. Após o diagnóstico e o início da rotina de terapias e estimulações intensivas, as mães relataram que não conseguem um tempo para se dedicarem asi mesmas, seja com o autocuidado ou participarem de eventos sociais sem os filhos. De acordo com a análise dos resultados, o tempo que conseguem destinar aos estudos é mínimo ou quasenulo. As participantes apontam: *“A gente se anula pra poder dar alguma coisa de melhor pra ele.”* (P3); *“A gente deixa de viver, na verdade, é tudo em função dele. A vaidade, os cuidados pessoais...”* (P5). Conforme Ferreira e Smeha (2018), “compreende-se uma dedicação incondicional das mães, na qual há a entrega da própria vida por parte delas em nome dessas responsabilidades, logo não priorizam suas necessidades pessoais [...] além disso, a mãe foca mais sua atenção e preocupação na vida do filho” (Ferreira; Smeha, 2018, p. 472).

Enquanto em contrapartida, outras mães manifestaram vontade de terem uma boa noite de sono, como as seguintes: *“Você também deixa de dormir. [...] meu sono é muito prejudicado.”* (P2); *“Não consigo dormir até mais tarde, é luxo!”* (P6). Logo, entende-se que tal sobrecarga pode ser agravada pela falta de suporte de terceiros para a supervisão do filho com TEA, para que a mãe consiga dormir, descansar, assistir a um filme, e realizar outras atividades (Ferreira; Smeha, 2018).

Outro aspecto que chama a atenção [...] é o amar com tanta intensidade o filho que chega a doer. [...] Parece que quanto mais elas amam, mais sofrem pelo comprometimento decorrente do transtorno e que, em razão do vínculo estabelecido precocemente, antes dos primeiros sinais do autismo, elas queiram fazer o melhor pelofilho, apesar de não ser algo fácil (Ferreira; Smeha, 2018, p. 473).

Com o objetivo de observar se há relatos de traços de ansiedade e estresse advindos da rotina após o diagnóstico, as mesmas perguntas direcionadas à rotina das mães (Quadro 2), serviram para que algumas destas falas fossem agrupadas em uma outra categoria à parte, apresentada abaixo no Quadro 4, como “Estresse/Ansiedade”.

Quadro 4 – Estresse/Ansiedade

P1: “Eu estou sempre ligada, sempre preocupada com o que ele está fazendo, então eu não desligo, né? Eusempre vivo em estado de alerta.”

P2: “Tenho ansiedade generalizada, bruxismo... eu tenho tudo isso. [...] A gente fica pilhado, por muitos anos não dormia, nem quando podia.”

P3: “Sempre em estado de alerta com ele. Ele é uma criança autista severa, [...] eu não posso piscar o olho, que se eu soltar a mão dele, ele vai embora, vai pra rua.”

Continua

Continuação

Quadro 4 – Estresse/Ansiedade

P5: “Você chega num limite de cansaço. Eu sinto um cansaço físico e mental muito grande...”

P6: “Depois do diagnóstico da J., já tive taquicardia umas quatro vezes.”

Fonte: Elaborado pelas autoras (2022).

Nas falas das participantes, identifica-se a presença de relatos que indiquem níveis elevados de estresse e ansiedade, sendo que duas mães relataram viver em constante estado de alerta. A falta de descanso, privação de sono e cansaço físico e mental extremo também foram relatados. A participante P2 mencionou que após o diagnóstico do filho desenvolveu Transtorno de Ansiedade Generalizada e bruxismo.

No que diz respeito aos níveis de ansiedade e estresse enfrentados pelas participantes, constatou-se que devido à sobrecarga física e mental diária, em detrimento ao cuidado com o filho, estas mães apresentam sinais de alerta para tais patologias, o sentimento de “viver em estado de alerta” também foi relatado mais de uma vez por elas, abrindo um sinal de atenção para possíveis transtornos ocasionados por estes vieses e alertando os profissionais sobre os riscos desta vivência e direcionando-os à novas práticas de cuidado. Conforme Zanon (2016), “é de suma importância de se considerar as características individuais da criança, os desafios impostos pelo transtorno” para então buscarmos entender o estresse enfrentado por estes pais (Zanon, 2016, p. 23).

Assim, observa-se: “*Eu sempre vivo em estado de alerta.*” (P1); “*Sempre em estado de alerta com ele. [...] eu não posso piscar o olho.*” (P3); “*Eu sinto um cansaço físico e mental muito grande.*” (P5); “*Depois do diagnóstico da J., já tive taquicardia umas quatro vezes.*” (P6). Apenas uma das participantes relatou já ter diagnóstico para Transtorno de Ansiedade Generalizada (TAG) e bruxismo: “*Tenho ansiedade generalizada, bruxismo... eu tenho tudo isso. [...] A gente fica pilhado, por muitos anos não dormia, nem quando podia.*” (P2)

As mulheres, em nossa sociedade, acabam por assumir a maior parcela de responsabilidade no cuidado com os filhos, quando comparadas aos pais. Grande parte das crianças diagnosticadas com TEA possuem seletividade alimentar e restrições sensoriais relacionadas a comida, preferindo alimentos com determinada textura e sabor. A higiene pessoal da criança também é um fator de auxílio, posto que muitos não possuem controle de esfíncter ou até mesmo não possuem controle motor para desempenharem tarefas que demandem tal função. Tal responsabilidade se torna ainda maior para mães de crianças em desenvolvimento atípico, uma vez que abdicam do seu tempo para se dedicarem à alimentação da criança, higiene, estimulação e transporte às terapias (Christmann *et al.*, 2017).

Ademais, crianças com TEA não apresentam noção de perigo frente a uma rua movimentada ou à alguma situação de risco, como relatado por uma das participantes: “*Eu não posso piscar o olho, que se eu soltar a mão dele, ele vai embora, vai pra rua*” (P3) (Fernandes, 2016).

É neste viés que Christmann *et al.* (2017) afirmam que mães de crianças

diagnosticadas com TEA apresentam índices elevados de estresse quando comparados com mães de crianças com desenvolvimento típico, uma vez que dedicam seu dia, tempo e dinheiro para o tratamento do filho diagnosticado. Ainda, os autores apontam que

Se os fatores estressantes persistirem em frequência ou intensidade, há uma queda na resistência da pessoa e ela passa à fase de quase-exaustão. [...] é preocupante inclusive do ponto de vista físico, visto que possíveis doenças podem surgir pela debilidade que o estresse pode causar ao organismo, adicionando mais um fator de estresse na vida dessas pessoas que já estão sobrecarregadas (Christmann *et al.*, 2017, p. 14).

O envolvimento social das mães de crianças com TEA também é prejudicado. Com o intuito de observar os enfrentamentos vivenciados pelas participantes, foram feitas perguntas acerca do relacionamento com outras pessoas, sendo questionado se costumavam sair para atividades de lazer com amigos e família. Os resultados foram agrupados no Quadro 5 a seguir, com o tema “Aspectos sociais”.

Quadro 5 - Aspectos sociais

P1: “É... eu nem saio mais com minhas amigas, eu nem saio mais...”

P2: “O que eu não consigo fazer é um programa de casal, participar de um retiro de casais...”

P3: “[...] um almoço entre amigos que você não faz porque se você fizer, é um dinheiro que você vai... na outra semana, você não vai ter pra fazer a terapia”

P5: “Uma coisa que me incomodou bastante foi que eu deixei de ir pra igreja.”

P6: “Sair como lazer é uma parte da gente que está um pouco adormecida, esquecida.”

Fonte: Elaborado pelas autoras (2022).

As respostas apresentadas pelas participantes fazem referência a falta que sentem em participarem de um momento de descontração com os amigos e que esta é uma situação “adormecida” após o diagnóstico. Em uma fala, uma das mães relatou que prefere não sair para conseguir economizar financeiramente para as terapias do filho. Houve também a presença de falas dirigidas à necessidade que sentem em voltar para a igreja.

Durante a realização das entrevistas, observou-se que cinco das seis participantes relataram ter vivenciado preconceito ao saírem com seus filhos. Com isto, tais verbalizações foram agrupadas em uma única categoria, nomeada como “Vivência de preconceito” e exposta abaixo, conforme o Quadro 6.

Quadro 6 – Vivências de preconceito

P1: “As pessoas são tão difíceis de lidar. M. começa a rodar em círculos, [...] é um problema social, mas aí elas falam ‘não, mas toda criança faz isso’. Ficam minimizando o seu problema.”

P2: “Ter que lidar com pessoas falando que ‘não, você está ficando doida’, que cada criança tem seu tempo evocê está vendo coisa onde não tem. [...] elas fazem o pior que tem para ser feito.”

Continua

Continuação

Quadro 6 – Vivências de preconceito

P5: “Uma coisa que me incomodou bastante eram os olhares quando o D. ficava gritando.”

P6: “Minha irmã falava que eu estava achando doença onde não tem.”

Fonte: Elaborado pelas autoras (2022).

Com base no Quadro 6, observa-se que os principais problemas relatados acerca do preconceito são provenientes de falas vindas de amigos ou familiares das participantes, que questionam as atitudes tomadas com a criança, além de acalentá-las perante as adversidades enfrentadas, porém, acabam por minimizar tais dificuldades.

No que se refere aos aspectos sociais, as crianças com TEA apresentam, como características do transtorno, déficits nas relações sociais e na comunicação. Em virtude disto, as famílias se deparam com a necessidade de se rearranjar e se adaptarem aos cuidados com os filhos, o que acaba por restringir atividades sociais dos membros. Com isso, Hilário *et al.* (2021) apontam que “os pais acabam se distanciando do convívio social devido à inadequação de seus filhos aos padrões ditos ‘normais’ da sociedade, algumas pessoas mediante o contato, ainda que indireto, com indivíduos autistas, sentem-se desconfortáveis” (Hilário *et al.*, 2021, p. 24824).

As mães relataram que se sentem incomodadas em saírem para atividades sociais com os filhos, em decorrência de olhares e do preconceito vindo de amigos e familiares à criança com TEA: “É... eu nem saio mais com minhas amigas, eu nem saio mais... M. começa a rodar em círculos, [...] é um problema social, mas aí elas falam ‘não, mas toda criança faz isso’. Ficam minimizando o seu problema.” (P1); “Eu deixei de ir pra igreja, uma coisa que me incomodou bastante eram os olhares quando o D. ficava gritando.” (P5)

Algumas participantes apresentaram também insatisfação frente às falas recebidas por terceiros: “Ter que lidar com pessoas falando que ‘não, você está ficando doida’, que cada criança tem seu tempo e você está vendo coisa onde não tem. [...] elas fazem o pior que tem para ser feito.” (P2); “Minha irmã falava que eu estava achando doença onde não tem.” (P6)

Os aspectos sociais das participantes tendem a ser frágeis, uma vez que não conseguem se reunir com os amigos ou participarem de atividades sociais em detrimento dos filhos com TEA. Os motivos envolvem economia financeira e a evasão de situações que envolvem o preconceito de terceiros, como demonstrado na categoria seguinte, “vivência de preconceitos”. As mães trouxeram que frequentemente passam por situações preconceituosas ao saírem com os filhos, seja de pessoas desconhecidas, amigos e até mesmo familiares, sendo relatado pelas participantes que sentem seus problemas serem diminuídos por tais pessoas.

A sociedade ainda carrega consigo forte preconceito a respeito do TEA, caracterizando e diminuindo indivíduos que possuem algum déficit, logo, com olhares e comentários, retiram estas pessoas da convivência. É neste ponto que Mapelli *et al.* (2018) apontam em sua pesquisa, onde outros autores também “reforçam que o

preconceito e a vitimização à criança autista proporcionam aos pais episódios de estresse e conflitos sociais a serem vencidos por eles” (Mapelli *et al.*, 2018, p. 7).

Nas relações sociais mais amplas, a família descreve dificuldades de inclusão da criança com TEA na sociedade, quando sentimentos de exclusão e preconceito reverberam em situações de desprezo e rejeição social, com negativas a direitos como acesso à educação, religião, saúde, lazer e bem-estar (Mapelli *et al.*, 2018, p. 5).

Em seguimento, abaixo estão ilustradas as falas das participantes em relação à rede de apoio e ajuda de terceiros no cuidado com a criança. Para obtermos tais verbalizações, foi perguntado às mães se haviam pessoas que as auxiliassem diariamente. Os resultados foram agrupados na categoria “Rede de apoio”, conforme Quadro 7.

Quadro 7 – Rede de apoio

- | |
|--|
| <p>P1: “A minha mãe é que me ajuda muito, que fica aqui em casa de segunda a sexta.”</p> <p>P2: “Minha rede de apoio é muito pequena, é só minha mãe e ela já é idosa.”</p> <p>P3: “É eu e meu marido, né, mas como meu marido precisa trabalhar...”</p> <p>P4: “Meu marido, é meu maior auxílio com ele, é quem mais me ajuda com ele.”</p> <p>P5: “Ele (marido) é minha maior rede de apoio. [...] Tem a minha cunhada, minha mãe...”</p> <p>P6: “Meu esposo, né? É eu e ele.”</p> |
|--|

Fonte: Elaborado pelas autoras (2022).

A maioria das participantes relataram que grande parte da ajuda que recebem é de seus maridos, duas delas alegaram que suas mães auxiliavam com as crianças na medida do possível, visto que já estão na terceira idade.

A rede de apoio familiar é essencial durante a trajetória com a criança diagnosticada com TEA, para que não haja sobrecarga dos pais, que conseqüentemente acarreta níveis elevados de estresse. Quando o suporte familiar é prejudicado, sentimentos de desamparo são frequentes, ocasionando o afastamento da família nuclear da criança (Klinger *et al.*, 2020). Apenas duas participantes relataram obter ajuda de suas próprias mães, no cuidado com o filho: “A minha mãe é que me ajuda muito, que fica aqui em casa de segunda a sexta.” (P1); “Minha rede de apoio é muito pequena, é só minha mãe e ela já é idosa.” (P2) Enquanto o restante das entrevistadas responderam ser o próprio pai da criança o maior auxiliador no cuidado diário: “É eu e meu marido” (P3); “Meu marido, é meu maior auxílio com ele, é quem mais me ajuda com ele.” (P4); “Ele (marido) é minha maior rede de apoio.” (P5); “Meu esposo, né? É eu e ele.” (P6).

Em confirmação às falas trazidas pelas mães a respeito do marido ser sua maior rede de apoio, Lopes *et al.* (2016) apontam que “é o cônjuge, o recurso que surge para suprir necessidades essencialmente práticas, como tomar conta do filho, cuidar do filho, na alimentação, na higiene, etc., bem como para suprir necessidades de ordem emocional, como ter alguém com quem falar o que preocupa” (Lopes *et al.*, 2016, p. 97).

Verbalizações acerca d.a jornada de trabalho também surgiram durante a entrevista. As mães comentaram que, após o diagnóstico, necessitaram alterar sua dinâmica no emprego. Assim, o Quadro 8 apresenta as falas agrupadas na categoria “Jornada de trabalho”.

Quadro 8 – Jornada de trabalho

P2: “Os primeiros 3 anos eu deixei de trabalhar.”

P3: “Eu trabalhava, eu tinha minha independência, minha vida tava toda organizada, né...”

P4: “Eu tive que sair do meu emprego pra poder ficar com ele, porque eu não conseguia colocar ele em lugar nenhum.”

P5: “Eu trabalhava em uma empresa e deixei de trabalhar pra ficar com ele.”

P6: “Com o diagnóstico dela, eu passei a trabalhar a noite, pra ter o dia livre para ela.”

Fonte: Elaborado pelas autoras (2022).

As respostas às perguntas contemplam a saída das mulheres do mercado de trabalho para se dedicarem ao filho, sendo que quatro das participantes relataram que tiveram que sair do trabalho.

Como já exposto anteriormente, as crianças diagnosticadas com TEA precisam de um cuidado direcionado e as mães são o elemento principal neste suporte. Conforme Filho (2021) “estas mães se cobram e se culpam frequentemente, achando que não dedicam tempo suficiente aos filhos” (Filho, 2021, p. 13).

Em acordo com o exposto pelos autores acima, as participantes relataram que, após o diagnóstico dos filhos, precisaram sair do trabalho ou dedicar uma carga horária menor, para que pudessem se voltar aos cuidados com a criança. Assim, observa-se: “Os primeiros 3 anos eu deixei de trabalhar.” (P2); “Eu trabalhava, eu tinha minha independência.” (P3); “Eu tive que sair do meu emprego pra poder ficar com ele.” (P4); “Eu trabalhava em uma empresa e deixei de trabalhar pra ficar com ele.” (P5) Apenas uma das mães apontou que não precisou deixar o emprego, porém, deparou-se com a necessidade de rearranjar os horários de trabalho para que conseguisse se dedicar à filha: “Com o diagnóstico dela, eu passei a trabalhar a noite, pra ter o dia livre pra ela.” (P6) Com isto, destaca-se que,

Parte das genitoras abdicam de suas carreiras ou de suas vidas como um todo para dedicarem-se aos cuidados com os filhos, ficando a cargo dos pais a responsabilidade pelo custeio da casa, toda a carga da responsabilidade sobre o filho com TEA se dispõe para as mães, sendo estas propensas a estresses (Filho, 2021, p. 15).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho possibilitou entender um pouco mais sobre a saúde mental materna após a descoberta do diagnóstico dos filhos com TEA e as dificuldades que permeiam a rotina destas mães. Também foi possível observar os níveis de estresse enfrentados por elas perante o diagnóstico e como isto impactou no cotidiano familiar.

Tais pontos foram alcançados através da aplicação do questionário e com a leitura bibliográfica de autores que se voltam para o tema.

Os relatos obtidos pelas participantes expressaram, em sua maioria, como o fator “estresse” as acompanham diariamente. As mães relataram que ainda hoje, mesmo após anos da obtenção do diagnóstico, apresentam sintomas de ansiedade, como taquicardia, pensamento acelerado, não conseguindo “desligar os pensamentos”; depressão e outros transtornos associados, como bruxismo e Transtorno de Ansiedade Generalizada. Provavelmente, tais sintomas estão ligados à rotina exaustiva de cuidado e atenção com o filho diagnosticado com TEA, visto que precisam de supervisão e auxílio de terceiros em grande parte do tempo, demandando assim, esforços da mãe.

Para se atingir uma compreensão dessa realidade, definiu-se quatro objetivos específicos: primeiramente, buscou-se identificar os impactos sofridos pelas mães após o diagnóstico de TEA dos filhos, em seguida, procurou-se caracterizar traços da saúde mental delas após a descoberta do diagnóstico do filho, além de observar como o estresse afeta o cotidiano destas mães e por fim, buscou-se analisar as implicações no convívio social destas mulheres após a descoberta do transtorno nos filhos.

A fim de atingir os objetivos supracitados, a pesquisa fez uma análise qualitativa e exploratória, na qual, através da aplicação do questionário, foi possível entender um pouco mais sobre os desafios enfrentados no cotidiano dessas mães. Os resultados desta análise foram agrupados em oito categorias, nomeadas respectivamente como: “sentimentos pré-diagnóstico”; “sentimentos pós-diagnóstico”; “rotina pré-diagnóstico”; “rotina pós-diagnóstico”; “renunciar-se para se dedicar ao filho”; “estresse/ansiedade”; “aspectos sociais”; “vivências de preconceito”; “rede de apoio”; e por fim, “jornada de trabalho”.

Os resultados obtidos através da análise dos dados possibilitaram a compreensão de que mães de crianças diagnosticadas com TEA apresentam altos níveis de estresse e ansiedade. Isto pois, é consequência de uma rotina exaustiva e repleta de preocupações entorno do filho. Os sinais de alerta para transtornos ansiosos e depressivos devem ser levados em consideração, visto que mães de crianças neuro atípicas aparentam desprender maior energia física e emocional. Estas mães deixam de cuidar de si para se dedicarem inteiramente ao filho, deixando-se de lado.

O relacionamento social das mães também é prejudicado, já que a fuga do preconceito é o principal motivo para evitarem momentos de socialização. Através dos relatos, as principais fontes de falas preconceituosas são provenientes de amigos próximos e da família. Assim, a rede de apoio destas mães são prioritariamente os maridos, sendo o relato da maioria das participantes.

Por fim, ressalta-se a importância da continuidade nas pesquisas acerca do tema, tendo em vista o número crescente dos casos de crianças diagnosticadas com TEA e que, por trás de toda criança diagnosticada, haverá uma mãe que se dedicará inteiramente ao filho.

REFERÊNCIAS

ABREU, Aline et al. Família e autismo: uma revisão da literatura. **Contextos Clínicos**, v. 5, n. 2, p. 133-142, 2012. Disponível em: <<https://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2012.52.07/1212>> Acesso em: 12 jun. 2022.

ALMEIDA, Maíra Lopes; NEVES, Anamaria Silva. A popularização diagnóstica do autismo: uma falsa epidemia? **Psicologia: Ciência e profissão**, v. 40, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/WY8Zj3BbWsqJCz6GvqGFbCR/?lang=pt>. Acesso em: 11 jun. 2022.

ALVES, Ana Alexandra Marinho; RODRIGUES, Nuno Filipe Reis. Determinantes sociais e económicos da saúde mental. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**, v. 28, n. 2, p. 127-131, 2010. Disponível em: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0870902510700031?token=A49DB583535A49A0C8E11E16BDFC72912DD3914CB7ADDF744CECA77B8221BDC04EE9A5F55FA50EBEAE2164F79C7B7782&originRegion=us-east1&originCreation=20221107124537>. Acesso em: 07 nov. 2022.

APA - AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION et al. DSM-5: **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. Artmed Editora, 2014.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70. 2011

FILHA, Francidalma Soares Souza Carvalho et al. Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo. **Revista de Divulgação Científica Sena Aires**, v. 7, n. 1, p. 23-30, 2018. Disponível em: <http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/download/300/210>. Acesso em: 28 abr. 2022.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. Editora Atlas SA, 2008. Disponível em: < <https://ayanrafael.files.wordpress.com/2011/08/gil-a-c-mc3a9todos-e-tc3a9cnicas-de-pesquisa-social.pdf> > Acesso em: 8 abr. 2022.

CHRISTMANN, Michele et al. Estresse Materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães. **Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 17, n. 2, p. 8-17, 2017. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072017000200002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 15 nov. 2022. <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p8-17>.

COLDEBELLA, Nadia. **Expectativas e sentimentos acerca do bebê em gestantes primíparas e secundíparas**. Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, [S. l.], 2006. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/14282>. Acesso em: 14 nov. 2022.

CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid; SILVA, Laila Cristina da; RIBEIRO, Maria Cristina Cardoso. “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: vivências de mães de crianças com autismo. **Psico-USF**, v. 23, p. 47-58, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusf/a/M8DXRCRGP6Rc6k7ZdCPMjQv/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 abr. 2022.

COSSIO, Anelise do Pinho; PEREIRA, Ana Paula da Silva; RODRIGUEZ, Rita de Cássia. Benefícios da intervenção precoce para a família de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo. **Revista Educação Especial**, v. 31, n. 60, p. 9-20, 2018. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/3131/313154906003/313154906003.pdf> Acesso em: 30 abr. 2022.

FADDA, Gisella Mouta; CURY, Vera Engler. A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 35, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/ZmKTNVYCbJYknWFmMcrpwpQ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 30 abr. 2022.

FARO, Kátia Carvalho Amaral et al. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Psico**, v. 50, n. 2, p. e30080-e30080, 2019. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/30080/pdf>. Acesso em: 28 abr. 2022.

FERNANDES, Alexandra AS. **Autismo**. Clube de Autores, 2016.

FERREIRA, Marilise; SMEHA, Luciane Najar. A experiência de ser mãe de um filho com autismo no contexto da monoparentalidade. **Psicologia em Revista**, v. 24, n. 2, p. 462-481, 2018. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/article/view/9303>. Acesso em: 14 nov. 2022.

FILHO, Bertoldo Gadelha Lima. **Desafios de mães de autistas em conciliar trabalho formal e cuidados com os filhos em Fortaleza/CE**. 2021. Disponível em: <https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/61756> Acesso em: 15 nov. 2022.

GIL, Antônio C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas S.A. 2008.

HILÁRIO, Adriana Souza; AZEVEDO, Isana Hipólito; DE SOUZA, Julio Cesar Pinto. Autismo nas relações parentais: os impactos psicossociais vivenciados por pais de crianças diagnosticadas com TEA Autism in parental relationships: the psychosocial impacts experienced by parents of children diagnosed with ASD. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 6, p. 24819-24831, 2021. Disponível em <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/39471> Acesso em 15 nov. 2022.

JORGE, Renata Pessoa Chein et al. Diagnóstico de autismo infantil e suas repercussões nas relações familiares e educacionais. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 2, n. 6, p. 5065-5077, 2019. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/download/4466/5609>. Acesso em: 30 abr. 2022.

KLINGER, Ellen Fernanda et al. Dinâmica familiar e redes de apoio no transtorno do espectro autista. **Amazônia: Science & Health**, v. 8, n. 1, p. 123-137, 2020. Disponível em <<http://ojs.unirg.edu.br/index.php/2/article/view/3112>> Acesso em 15 nov. 2022.

LIMA, Jhonatan Correia et al. Luto pelo filho idealizado: pais de crianças com TEA. **Revista Eletrônica da Estácio Recife**, v. 7, n. 3, 2021. Disponível em: <<https://reer.emnuvens.com.br/reer/article/view/636/303>> Acesso em: 12 nov. 2022.

LIMA, Rossano Cabral; COUTO, Maria Cristina Ventura. Percepções sobre o autismo e experiências de sobrecarga no cuidado cotidiano: estudo com familiares de capsis da região metropolitana do Rio de Janeiro. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, v. 12, n. 31, p. 217-244, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/download/69760/43296/260069>. Acesso em: 1 maio 2022.

LOPES, Ana Filipa da Silva Pimenta et al. **As necessidades e redes de apoio de famílias de pessoas com perturbação do espectro do autismo**. Dissertação (Mestrado Internacional em Políticas e Serviços de Saúde Mental) - Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, 2016. Disponível em: <<https://run.unl.pt/bitstream/10362/16776/1/Pimenta%20Filipa%20TM%202015.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2022.

MAPELLI, Lina Domenica et al. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. **Escola Anna Nery**, v. 22, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/zxYG5PMxypVZf4YJSfjgyYg/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 15 nov. 2022.

OLIVEIRA, Lisandra Antunes; NATÃ, Emanuel; MARAFON, Tamara. Autismo: como os pais reagem frente a este diagnóstico?. In: SEMINÁRIO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA E SEMINÁRIO INTEGRADO DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO, 2016. **Anais eletrônicos...** São Miguel do Oeste, 2016. Disponível em: <https://periodicos.unoesc.edu.br/siepe/article/view/11618>. Acesso em: 28 nov. 2022.

ONZI, Franciele Zanella; GOMES, Roberta de Figueiredo. Transtorno do espectro autista: a importância do diagnóstico e reabilitação. **Revista Caderno Pedagógico**, v. 12, n. 3, 2015. Disponível em: <<http://www.meep.univates.br/revistas/index.php/cadped/article/view/979/967>> Acesso em: 12 nov. 2022.

RICCIOPO, Maria Regina Pontes Luz; HUEB, Martha Franco Diniz; BELLINI, Marcella. Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. **Rev. SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 2, p. 132-146, dez. 2021. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702021000200011&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 14 nov. 2022.

SOARES, Ana Pricila Teixeira et al. Transtorno do espectro autista (TEA): conhecimento e sobrecarga dos pais. **Saúde e Desenvolvimento Humano**, v. 8, n. 3, p. 09-16, 2020. Disponível em: <https://revistas.unilasalle.edu.br/index.php/saude_desenvolvimento/article/view/6971/pdf>. Acesso em: 14 nov. 2022.

VIANA, Ana Clara et al. TEA: Uma revisão integrativa. **Revista Científica Eletrônica da Faculdade Dinâmica**, ano II, v. 2, n. 3, ed. 5, p. 1-18, 18 nov. 2020. Disponível em: <http://143.202.53.158/index.php/sausedinamica/article/view/40>. Acesso em: 28 abr. 2022.

ZANON, Regina Basso. **A busca pelo diagnóstico e tratamento do filho com autismo**: a influência do coping e do apoio social e conjugal nos níveis de estresse dos pais. 187 f. 2016. Tese (Doutorado em Psicologia) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016. Disponível em: <<https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/201094>> Acesso em: 12 nov. 2022.