

CENTRO UNIVERSITÁRIO CATÓLICO DE VITÓRIA

GABRIELA MEIRELES INOCENTE

OS IMPACTOS PSICOSSOCIAIS EM MÃES DE CRIANÇAS AUTISTAS

VITÓRIA
2016

GABRIELA MEIRELES INOCENTE

OS IMPACTOS PSICOSSOCIAIS EM MÃES DE CRIANÇAS COM AUTISMO

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Centro Universitário Católico de Vitória, como requisito obrigatório para obtenção do título de Bacharel em Psicologia.

Orientador: Prof. Dra. Beatriz Baptista Tesch
Rossow.

VITÓRIA
2016

GABRIELA MEIRELES INOCENTE

OS IMPACTOS PSICOSSOCIAIS EM MÃES DE CRIANÇAS COM AUTISMO

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Centro Universitário Católico de Vitória, como requisito obrigatório para obtenção do título de Bacharel em Psicologia.

Aprovado em _____ de _____ de _____, por:

Prof. Dra. Beatriz Baptista Tesch Rossow - Orientador

Prof. XXXXXXXXXXXXXXXX, Instituição

Prof. XXXXXXXXXXXX, Instituição

Dedico esse trabalho a meus Pais Roseli e Sebastião, e a minha tia Rosalina que me deu inspiração para realização dessa pesquisa.
Meu amor e minha gratidão são infinitos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus pela presença sem cessar em todos os momentos dessa longa caminhada e pelo sustento recebido nos momentos em que mais precisei. Agradeço a meu pai que batalhou todos os dias durante esses cinco anos para realizar o meu sonho. Pai você é meu maior exemplo de honestidade e dignidade, a você toda minha admiração e amor. Agradeço imensamente a minha melhor amiga, minha mãe que sonhou os meus sonhos, chorou minhas lágrimas e se alegrou com minhas alegrias, a você mãe todo meu amor e dedicação. Agradeço a minha família “Meireles”, meus tios (as), primas (as), avós, afilhados e a meu irmão do coração Arthurzinho, pela compreensão e por estarem comigo em todos os momentos, vocês são essenciais em minha vida, amo demais todos vocês. Também sou imensamente grata a meu namorado Ramon que me deu força durante todos esses anos, a você meu amor e inspiração. Agradeço aos meus amigos pelo companheirismo e a compreensão por todas as vezes que estive ausente, Arthur, Alexandre, Renato, Karol, Kamila, Ingrid e Suhanne. E não poderia deixar de agradecer aos amigos que fiz na UCV a nossa eterna “Máfia” agradeço a vocês por cada momento bem vivido, pelos sorrisos e tensões compartilhadas, vocês sempre serão lembrados com todo amor do mundo. Agradeço também imensamente a todos os Mestres que fizeram parte dessa linda jornada, mais em especial a Beatriz que me auxiliou durante toda construção dessa pesquisa com tanta dedicação e amor. Hoje posso dizer valeu a pena cada minuto, pois cada instante difícil me levou a realizar esse momento incrível.

“Nenhum obstáculo é grande demais quando confiamos em Deus”

Aristóteles

RESUMO

Sabe-se que a vivência da maternidade representa mudanças corpóreas, hormonais e emocionais para as mulheres. O período da gestação é marcado por momentos intensos, pois essa fase representa a constituição de uma nova etapa na vida e representatividade de se tornar mãe. Os pais tendem a criar expectativas com o nascimento do bebê, e as suas expectativas tendem a aumentar, pois os mesmos projetam a idealização da chegada de uma criança que irá completar o seio familiar. O autismo é um transtorno do desenvolvimento que afeta principalmente as áreas voltadas para interação social, comunicação e afeto. Por se tratar de um neurotranstorno do desenvolvimento, as características físicas da criança são comuns, o que dificulta ainda mais o processo da aceitação do diagnóstico. Quando a criança apresenta alguma limitação, os pais precisam ajustar suas tarefas ou até mesmo interromper algumas atividades que antes faziam parte da rotina familiar. Ao compreender que a maternidade é uma experiência complexa que transforma todo clima emocional conjugal, pode-se pensar em como a deficiência de um filho pode mudar ainda mais essa realidade familiar. Este estudo visou investigar as reações emocionais das mães em relação ao diagnóstico de autismo de seus filhos. Também visou verificar os fatores intrafamiliares envolvidos no tratamento das crianças na visão das mães. Além disso, a pesquisa buscou compreender se esses fatores interferem na relação conjugal entre os pais das crianças. Participaram dessa pesquisa quatro mães de crianças já diagnosticadas com autismo, em que foi utilizado com as participantes uma entrevista semiestruturada com perguntas elaboradas visando atender os objetivos. Verificou-se que as mulheres são as maiores responsáveis pelo cuidado diário com os filhos, tendo maior impacto sobre diversas áreas de sua vida, tais como o abandono trabalho, pouco tempo para cuidados consigo, além da sobrecarga física e emocional que pode afetar em sua qualidade de vida. Por isso se faz necessário repensar em como a ajuda psicológica pode contribuir para a vida dessas mulheres, oferecendo apoio e informações para ampliar seu conhecimento sobre o autismo, pensando em ampliar o conhecimento em prol do enfrentamento do problema.

Palavras-chave: Maternidade. Autismo. Família. Reações emocionais.

ABSTRACT

It is known that motherhood's experience is tangible, hormonal and emotional changes for women. The gestation period is marked by intense moments, because this phase is the establishment of a new stage in life and representativeness of becoming a mother. Parents tend to create expectations with the birth of the baby, and their expectations tend to increase, as they design the idealization of the arrival of a child who will complete the family environment. Autism is a developmental disorder that mainly affects the areas focused on social interaction, communication and affection. For it is a neurotranstorno development, the physical characteristics of the child are common, which further complicates the process of accepting the diagnosis. When the child has any limitations, parents need to adjust their work or even stop some activities that were once part of the family routine. By understanding that motherhood is a complex experience that transforms all emotional climate, one can think of as a child's disability may change even more this familiar reality. This study aimed to investigate the emotional reactions of mothers in relation to autism diagnosis for their children. It also aimed to verify the intra-family factors involved in the treatment of children in view of mothers. In addition, the research sought to understand if these factors influence the marital relationship between the children's parents. Participated in this study four mothers of children already diagnosed with autism, it was used with the participants a semi-structured interview with questions designed to meet the objectives. It was found that women are the most responsible for the daily care of the children, with greater impact on various areas of your life, such as leaving work, little time to care can, in addition to the physical and emotional burden that may affect on your quality of life. Therefore it is necessary to rethink how psychological help can contribute to the lives of these women, providing support and information to expand your knowledge about autism, thinking of expanding the knowledge for tackling the problem.

Keywords: Motherhood. Autism. Family. Emotional Reactions.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	17
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	21
3 METODOLOGIA	43
3.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA	43
3.2 PARTICIPANTES	43
3.3 CAMPO DE ESTUDO	44
3.4 PROCEDIMENTOS E COLETAS DE DADOS	44
3.5 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	45
3.6 ASPECTOS ÉTICOS	45
3.7 PREVISÃO DE ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DE DADOS.....	46
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO DA PESQUISA	47
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	65
REFERÊNCIAS.....	69
APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA	75
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	77

1 INTRODUÇÃO

De acordo com pesquisas realizadas pelo CDC (Center of Diseases Control and Prevention), do governo estadunidense, dados considerados alarmantes sobre a maior incidência de casos de crianças com transtorno do espectro autista (TEA) foram levantados. A pesquisa na área foi divulgada em março de 2014 e trás um número assustador, uma em cada sessenta e oito crianças são portadoras do espectro autista. No Brasil dados estatísticos acerca do assunto ainda não foram levantados, porém no ano de 2007 obteve-se estimativas de um milhão de casos de autismo, aproximadamente 1 para cada 190 habitantes segundo o Projeto Autismo, do instituto de Psiquiatria do Hospital das clínicas (JUNIOR; RIBEIRO, 2014).

O transtorno do Espectro Autista também descrito como transtorno invasivo/global do desenvolvimento é evidenciado por desordens no desenvolvimento do cérebro. Segundo o DSM V, o autismo é caracterizado por apresentar prejuízos invasivos e severos em diversas áreas do desenvolvimento tais como: habilidades sociais, habilidades de comunicação e comportamento estereotipado podendo apresentar sintomas comportamentais como: impulsividade, comportamentos auto-agressivos, hiperatividade e desatenção (DSM-5, 2014).

As características comportamentais do transtorno do espectro autista tornam-se inicialmente evidentes na primeira infância, com alguns casos apresentado falta de interesse em interações sociais no primeiro ano de vida. Algumas crianças com transtorno do espectro autista apresentam platôs ou regressão no desenvolvimento, com uma deterioração gradual ou relativamente rápida em comportamentos sociais ou uso da linguagem, frequentemente durante os dois primeiros anos de vida (DSM-5, 2014, p.55).

Inúmeras pesquisas na área vêm sendo levantadas sobre as causas do autismo, porém os motivos do transtorno ainda são desconhecidos. O crescente número de crianças com TEA despertou-me o interesse e a vontade de conhecer o envolvimento entre mães e filhos frente ao diagnóstico.

Pude perceber que a temática sobre o autismo tem sido estudada por diversos pesquisadores, mas a maioria esta voltada para os aspectos comportamentais, educacionais diagnósticos, intervenções psicoterápicas entre vários outros fatores que englobam o transtorno. Porém pouco se é falado sobre as mães dessas crianças e os sentimentos das mesmas frente ao diagnóstico, assim como as mesmas lidam com os tratamentos e com as mudanças em sua rotina, uma vez que

lidar com esse universo representa um desafio. Em meu estudo procuro entender o que de fato essas mães sentem, visando compreender que esses sentimentos podem interferir em seu desenvolvimento social e emocional.

Por isso se faz necessário pensar primeiramente na maternidade, pois essa vivência traz consigo mudanças tanto corpóreas quanto emocionais, visto que durante esse período a mulher começa a constituir uma nova fase em sua vida (SEGEREN; FRANÇOSO, 2014). Sabe-se que desde o momento da concepção até o momento do parto, a mãe e o bebê estabelecem um elo afetivo muito forte. Sendo assim delimito o meu estudo em aprofundar sobre essa vivência da maternidade nas mães de autistas, uma vez que o tratamento voltado para essas crianças acarreta em grandes responsabilidades e extrema dedicação. O autista precisa estar sempre sendo estimulado, e o cuidador dessa criança precisa dedicar-se em tempo integral ao tratamento. Essas mães na maioria dos casos acabam assumindo todo o cuidado com os filhos passando por um processo de ajustamento ou inter-rompimento de algumas atividades que antes faziam parte da sua rotina, devido à responsabilidade no tratamento da criança.

Diante do início da apresentação dos sintomas de Autismo, o contexto familiar sofre rupturas imediatas na medida em que há interrupção de suas atividades rotineiras e transformação do clima emocional no qual se vive. A família se une em torno das dificuldades de sua criança, sendo essa mobilização determinante no início da adaptação. As dificuldades apresentadas pela criança tornam muitas vezes inviável a reprodução das normas e dos valores sociais na família e, conseqüentemente, a manutenção do convívio social (SPROVIERI ; ASSUMPÇÃO apud ANDRADE; TEODORO, 2012, p.135).

Pensando na expectativa que gira em torno do nascimento do bebê, é comum que os pais vivenciem o luto ao receber o diagnóstico do autismo uma vez que os mesmos tendem a projetar nos filhos uma extensão de si mesmos, a realização e a concretização de uma criança idealizada. A partir desse momento o que é pré-estabelecido pela sociedade foge do controle dos genitores, fazendo com que os mesmos se adaptem as necessidades da criança.

Sendo assim o clima emocional conjugal também pode ser abalado ao se deparar com uma situação nova, algo que não estava previsto nos planos. Esse processo pode causar nas mulheres sentimentos de desamparo e solidão, visto que as maiores responsáveis pelo cuidado com os filhos são as mães. Para os homens a presente situação além de afetar seu lado paterno, também pode o afetar enquanto esposo, uma vez que é comum a necessidade do filho ser sentida como da mãe,

pois as mulheres tendem a se dedicar em tempo integral a essas crianças o que pode causar mudanças da rotina do casal, deixando a relação homem e mulher mais distante em prol do bem estar dos filhos (BECKER, 2009).

Com isso o homem pode apresentar maiores dificuldades em estabelecer seu papel de pai com novas responsabilidades e maiores preocupações com o tratamento e o desenvolver atípico. A mulher com seu instinto protetor de mãe tende a deixar de lado sua vida (profissional, conjugal, social) para buscar tratamentos e terapias que auxiliem no tratamento dos filhos.

Por esse motivo a pesquisa visa contribuir, para melhoria e implantações de assistências sociais e psicológicas com essas mulheres com o intuito de ampliar seu conhecimento visto que nem todas possuem as informações pertinentes sobre o autismo, assim como pensar no desenvolvimento de habilidades pessoais para o enfrentamento das adversidades, uma vez que essas mulheres têm diversas áreas de suas vidas afetadas devido à sobrecarga emocional e física, o que pode comprometer sua qualidade de vida, assim como no cuidado para com a criança (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004).

Para o campo da psicologia essa pesquisa é de suma importância uma vez que através da mesma busca-se compreender como os impactos psicossociais afetam essas mães e como esses impactos podem causar o adoecimento psicológico dessas mulheres, e a partir disso compreender que o bem estar dessas mulheres é essencial assim elas terão mais disposição para batalhar pelos direitos de seus filhos, assim como enfrentar novas situações que poderão surgir.

A pesquisa também é importante quando se pensa na capacitação dos profissionais com novas técnicas para serem aprimoradas através da compreensão do comportamento, com uma visão mais abrangente do problema sempre pensando no bem estar dessas mães e seus filhos.

A partir do exposto esta pesquisa buscou investigar quais são os impactos psicossociais em mães de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). Especificamente investigou-se as reações emocionais das mães frente ao diagnóstico; verificou-se os principais fatores intrafamiliares relacionados com o envolvimento e tratamento das crianças, na opinião das mães e buscou-se verificar se esses impactos psicossociais interferem na relação do casal.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

A temática sobre o autismo tem ganhado mais relevância com intuito de criar formas de visibilidade entre as políticas públicas de saúde, direitos humanos educação entre outros, assim como para a população que nem sempre tem as informações necessárias sobre o transtorno o que contribui no processo de exclusão social. O diagnóstico do autismo na família ocasiona um impacto emocional entre os genitores da criança que podem se sentir inseguros e despreparados para o enfrentamento de tal situação. Sendo assim a família acaba passando por um processo de ajustamento a necessidades do filho, por isso se faz necessário compreender primeiramente sobre a estrutura da família para após compreender como ela é afetada pelos impactos psicossociais.

Entende-se por família como o primeiro contexto social que um indivíduo é inserido, ela é a base para formação da personalidade por ser a forma de relação mais complexa vivenciada pela criança nos primeiros anos de vida. Nela todos os membros se afetam mutuamente por estarem em uma relação de interdependência (ANDRADE; TEODORO, 2012).

Para Assumpção Junior, citado por Moura e Valério (2003, p.47):

A família em si mesma constitui uma unidade social significativa. Ela é parte de uma unidade social maior, a comunidade imediata e a sociedade. Ocorrências sócio patológicas dentro da sociedade mais ampla também exercerão efeitos sobre a família; entretanto esta deverá assumir parte da responsabilidade, pois é dentro dos limites desta unidade social que a criança aprenderá a ser o tipo de pessoa que a sociedade determina como normal. É na família que se aprende a ser único, a desenvolver a individualidade e a tornar-se uma pessoa criativa, em busca da auto-realização.

Por constituir um importante papel na vida do indivíduo, a família é a mediadora entre o homem e a cultura se fazendo essencial nas relações afetivas e norteadora nos primeiros valores e regras sociais. E é no seio familiar que indivíduo começa a criar modelos de relações e a realizar construções individuais e coletivas dando significado as práticas culturais em que está inserido. Através dos fatos ocorridos no sistema interno familiar a criança começa a organizar e internalizar repertórios comportamentais de como agir e se porta diante das situações, também aprender como lidar com os problemas de acordo com as normas familiares (DESSEN; POLONIA, 2007).

Dessa forma essas vivências se integram a uma única dinâmica que irá estruturar as formas de interação social e subjetivação. A concretização dessas normas internalizadas influenciara no convívio social e na constituição das futuras relações familiares se caracterizando como um processo de influência bidirecional, entre os membros familiares e em qualquer outro ambiente social (DESSEN; POLONIA, 2007).

Petzold citado por Dessen e Polonia (2007, p.23) trás a concepção científica da família:

A própria concepção científica dela evidencia o entrelaçamento das variáveis biológicas, sociais, culturais e históricas que exercem grande influência nas relações familiares, constituindo a base para as formas contemporâneas dela. Os laços de consanguinidade, as formas legais de união, o grau de intimidade nas relações, as formas de moradia, o compartilhamento de renda são algumas dessas variáveis que, combinadas, permitem a identificação de 196 tipos de famílias, produto de cinco subsistemas resultantes da concepção ecológica de micro, meso, exo, macro e cronossistema.

Por Microsistema entende-se as relações com base na interação dos genitores e o grau de intimidades vividas por eles independente do estilo de vida levado por eles. Já no mesossistema as influencias são provenientes da relação com filhos, estando eles presentes ou não, sendo biológicos ou não. O exossistema funciona como uma rede de relações mantidas por laços matrimoniais ou consanguíneos, e se baseia no sentimento de pertença a um determinado grupo sendo social ou cultural, nesse sistema o vínculo emocional se faz muito presente. No macrosistema os valores aprendidos são compartilhados pelo grupo, no cronossistema o foco gira em torno das transformações da família na sociedade suas configurações ao longo dos anos (PETZOLD apud DESSEN; POLONIA, 2007).

Dessen e Lewis, citado por Dessen e Silva (2000, p.14) diz que:

Portanto, essa gama de interações e relações desenvolvidas no microuniverso da família mostra que o desenvolvimento do indivíduo não pode ser isolado do desenvolvimento da família.

Quando um homem e uma mulher tomam a decisão de unir-se em matrimônio ocorrem significativas mudanças podendo ocasionar alterações emocionais trazendo a sensação de amadurecimento e satisfação pessoal. Com a união de duas pessoas no enlace matrimonial a história de vida passa a ter um objetivo em comum formando assim uma identidade conjugal (BOLZE et. al., 2013).

O casamento é considerado um modelo adulto de intimidade, o qual demanda que duas pessoas diferentes, com características de vida

pregressa distintas, encontrem-se e renegociem questões anteriormente definidas para si individualmente, abrangendo aspectos relativos à alimentação, atividades laborais, recreação, sono, exercício da sexualidade, dentre outros (MCGOLDRICK apud BOLZE et.al., 2013, p.72).

Posteriormente ao casamento é comum o desejo de ambos por um filho, nessa criança os pais depositam suas expectativas e ideais a espera de um bebê fantasiado. Viver intensamente essa nova fase da vida a dois significa enfrentar novas situações que provocam sentimentos de angústia, medo e sensações de perda dos seus papéis sociais que antes era bem estabelecida (SOUZA, 2008). Porém sabe-se que a gestação trás consigo intensas transformações corpóreas e emocionais, cada mulher tende a emitir respostas diferentes, o que depende de vários fatores, como por exemplo, se a criança foi planejada ou não, se a gravidez é tranquila ou de risco, e se essa mãe teve dificuldades para engravidar ou não.

Com o decorrer do tempo e o avançar da gestação a mulher começa a se preparar para o momento da chegada do bebê. A gestação é muito importante, pois proporciona as mães uma intimidade com a criança, nesse período a mãe consegue sentir as movimentações do feto, e também descobrir o sexo do bebê, essa fase de descobertas se intensifica ainda mais quando a escolha pelo nome é feita (RAPHAEL;LEFF apud FARIA;PICCININI, 2010).

Durante a gestação a mulher experiencia e vive intensas sensações. Nesse período ela começa a se preparar para ocupar o lugar de mãe e sair da posição de filha, com isso elas passam por uma fase de luto por deixar também seu espaço infantil para somente assim entrar no mundo da maternidade (FERRARI; PICCININI; LOPES apud FARIA; PICCININI, 2010).

O parto pode ser considerado um momento importante do processo de transição para a maternidade, por inúmeras razões. Em primeiro lugar, é o momento em que mãe e bebê vão, finalmente, poder se encontrar frente a frente (LEBOVICI apud LOPES et.al., 2005, p.247).

Sendo assim pode-se dizer que “[...] o parto é, por si só, um evento de significância psicológica incontestável, e não apenas o meio pelo qual homens e mulheres se tornam pais” (FISHER; ASTBURY; SMITH apud LOPES et.al., 2005, p. 247). Com isso podemos dizer que a vivência da maternidade constitui uma nova fase na vida da mulher, que vai desde os aspectos biológicos até o contexto sócio-histórico em que está inserida. A mulher durante o processo gestacional passa por mudanças corpóreas e emocionais acerca do momento do nascimento do bebê (SMEHA; CEZAR, 2011).

Durante a vida, a mulher idealiza o momento em que se tornará mãe, criando expectativas em relação ao filho e a função materna, que trás consigo as representações sociais da maternidade, a mudança de seu papel na família e sua própria realização pessoal (BEGOSSI, 2003, p.5).

Com o nascimento do bebê é comum à mulher passar por constantes oscilações de humor/ emocionais devido às mudanças hormonais, e a responsabilidade de cuidar de um ser totalmente dependente. Após o parto a mãe tem o primeiro contato com o bebê, esse momento é considerado como precursor do apego em que o elo afetivo pode ser firmado e essa mulher pode vivenciar de forma plena a maternidade (BEGOSSI, 2003). Piccinini entre outros apud Faria; Piccinini alegou “[...] existir desde a gestação um forte vínculo da mãe com seu bebê, o que contribui na preparação da relação mãe-bebê após o nascimento”.

Entendemos que a interação entre mãe e filho após o nascimento se processa de maneira que a mãe experimente diversas sensações e com elas inicie uma série de estímulos ao bebê. O bebê, por sua vez, responde a esses estímulos, dando retorno à mãe. As respostas dos bebês parecem dar o tom para a primeira interação (ROSA et.al., 2010, p.109).

Após o nascimento é comum que as expectativas sobre a criança aumentem, pois agora ela já não faz mais parte do plano simbólico e se faz concreta no plano real dos pais, em que os mesmos buscam satisfações e alegrias com o filho tão esperado. Logo após o nascimento, já é possível observar que o bebê começa a desenvolver características bem definidas relacionadas aos movimentos apesar de ainda não serem coordenados (LOPES et.al., 2010).

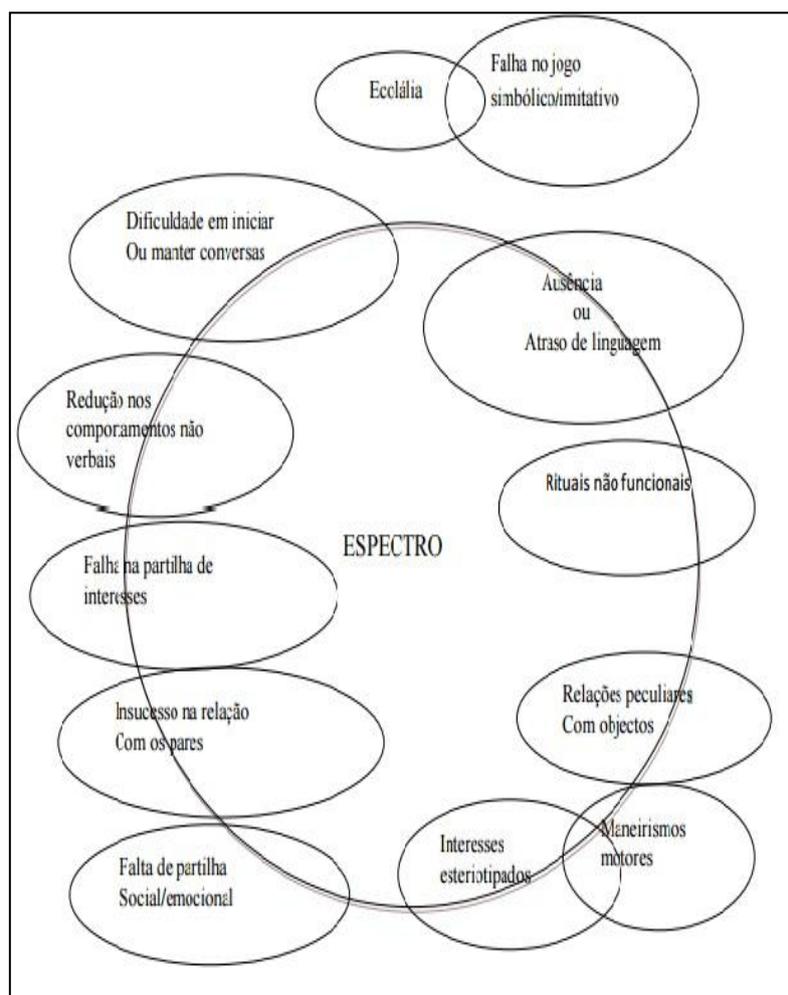
Desde muito cedo, os bebês percebem o mundo ao seu redor. O reconhecimento da competência do recém-nascido da sua pré-adaptação para iniciar o conhecimento do meio ao qual esta inserido, em termos físicos e sociais evidencia o papel ativo do bebê no mundo e nas relações diádicas (LOPES et.al.,2010,p.4).

O desenvolvimento cognitivo começa a ter início nos reflexos do recém-nascido e avança até o raciocínio lógico e formal adulto, é durante esse processo que a criança desenvolve a capacidade de aprender. Por volta dos dois meses de vida o bebê já sorri aos estímulos ali inseridos, como por exemplo, um brinquedo que chame atenção ou aos sons que a mãe faz, mais é somente a partir dos três meses de vida que ele identificara seu sorriso ao rosto que esta em sua frente, e posteriormente aos 12 meses ela já estará compreendendo melhor as palavras, escuta com mais atenção e tenta a se comunicar com pessoas que o rodeiam (LOPES et.al., 2010). Os bebês com TEA tendem a não responder os estímulo do meio ao qual está inserido apresentando dificuldades na reciprocidade de emoções.

Kanner citado por Lampreia (2013, p. 574), diz que “[...] As evidências, presentes já nos primeiros meses de vida, seriam a falta de aconchego no colo e a falta de antecipação ao ser pego”.

Kanner apud Cáu (2006, p. 36), “[...] ao descrever e definir o conceito de autismo valorizou o viés da impossibilidade de comunicação, de linguagem e mesmo de estabelecer contatos afetivos”. Ao enfatizar os aspectos da fala, esse autor passou a despovoar e esvaziar a interioridade de tais sujeitos, isolando-os do mundo externo. “O autismo não é uma doença única, mas sim um distúrbio de desenvolvimento complexo, definido de um ponto de vista comportamental, com etiologias múltiplas e graus variados de severidade” (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004, p. 83).

Figura 1: Comportamentos característicos do autismo



Fonte: (SIEGEL apud GONÇALVES, 2011, p.10).

Com base nos comportamentos citados e ilustrados acima, sabe-se que o transtorno do espectro autista é um distúrbio considerado complexo por apresentar variados graus de severidade.

A prevalência do autismo varia de 4 a 13/10.000, ocupando o terceiro lugar entre os distúrbios do desenvolvimento infantil à frente das malformações congênitas e da síndrome de Down (PEREIRA ; RIESGO; WAGNER, 2008, p.488).

Tem-se como hipótese que várias regiões do cérebro podem estar relacionadas com o desenvolvimento do transtorno, mais nenhuma causa até hoje foi identificada como o fator para o desenvolvimento atípico dessas crianças. (PEREIRA; RIESGO; WAGNER, 2008).

O autismo é um distúrbio crônico que não apresenta cura, os tratamentos são variantes de acordo com cada criança e com suas peculiaridades comportamentais, não se prendendo apenas as terapias, acompanhamentos com fonoaudiólogos, terapias ocupacionais entre outras vertentes associadas ao tratamento. As crianças autistas precisam de atendimentos individuais de acordo com suas demandas, em alguns casos específicos o uso de medicamentos se faz essencial com o intuito de amenizar alguns sintomas, auxiliar no método terapêutico, na reabilitação e a inclusão social (ESPIRITO SANTO; COELHO, 2006).

Um método pode, às vezes funcionar para uma criança e não para outra, devido a fatores como: variação da capacidade intelectual, compreensão e uso da linguagem, estágio de desenvolvimento, idade na época do tratamento, nível de desenvolvimento e personalidade, grau de gravidade da doença, clima e estrutura familiar, entre outros. Cada método terapêutico consegue melhorar um sintoma específico, mas não eliminá-lo por completo, por isso é preciso, sobretudo, adaptar cada método aos diversos problemas e fases, e sobretudo é extremamente importante que o plano seja realista (ESPIRITO SANTO; COELHO, 2006, p.23).

Compreende-se que não há medicação específica, a medicação só devera ocorrer quando o médico da criança observar a necessidade de fazê-la, também vale resaltar que a medicação varia de criança para criança, de acordo com sua idade e necessidades comportamentais e neurológicas. Portanto o tratamento será a partir das intervenções comportamentais, que devem ser feitas por uma equipe que inclui terapeuta ocupacional, fonoterapeuta, psicólogo comportamental e psiquiatra.

Algumas crianças autistas não conseguem desenvolver habilidades na comunicação se enquadrando no grupo dos autistas não-verbais. Já outras crianças com TEA podem apresentar habilidades verbais, porém essa comunicação pode variar em

graus, sendo que algumas podem manifestar ecolalia, linguagem imatura e jargão (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004).

Segundo Geraldi citado por Delfrante; Santana e Massi (2009, p. 322), “[...] a linguagem é fundamental ao desenvolvimento de toda e qualquer pessoa humana [...]”. Sabendo da importância da linguagem nas relações entende-se que através da mesma a criança começa a compreender e a dar sentido a objetos e a dar nomenclaturas a sentimentos e a emoções (DELFRANTE; SANTANA; MASSI, 2009).

A linguagem é, assim, dialógica por natureza; é vista como ação, como um trabalho do sujeito sobre a língua visando à significação. Através do processo de aquisição, a criança se constitui como sujeito da linguagem e, ao mesmo tempo, constrói o seu conhecimento do mundo sempre por intermédio do outro. Nesse processo, a criança tem um papel ativo, na medida em que a construção do conhecimento é vista como uma relação sujeito/objeto, que se evidencia a partir de um processo de objetivação solidário em direção a um processo de subjetivação, enquanto tomada de perspectiva do sujeito, operando um determinado fenômeno (DE LEMOS apud DELFRANTE; SANTANA; MASSI, 2009, p. 322).

Para que a criança estabeleça o contato através da fala ela dependerá de quatro condições consideradas essenciais para aquisição da linguagem. As crianças autistas apresentam falhas na primeira condição que está relacionada à falta de interesses subjetivos, assim como são emocionalmente desorganizadas, elas apresentam pouco ou quase nenhum interesse em querer interagir com outras pessoas (ALBANO apud DELFRANTE; SANTANA; MASSI, 2009).

Porém algumas crianças apresentam desenvolvimento típico até determinada faixa etária, podendo apresentar “[...] retraimento severo do afeto, manifestado pela perda da função da linguagem, falha em progredir socialmente e perda gradual do interesse em atividades normais”. (EISENBERG; KANNER apud LAMPREIA, 2013, p. 574).

Esse retraimento repentino pode ser caracterizado como regressão. Segundo Chawarska entre outros apud Lampreia (2013, p.576), “[...] A regressão parece ser específica dos Transtornos do Espectro Autista, embora não universal [...]”.

Os déficits de linguagem e de comunicação tendem a persistir na vida adulta. Aqueles indivíduos que adquirem habilidades verbais podem demonstrar déficits persistentes em sua capacidade para estabelecer conversação. Essas dificuldades podem manifestar-se como falta de reciprocidade, dificuldades em compreender sutilezas de linguagem, piadas ou sarcasmo, bem como problemas para interpretar linguagem corporal e expressões faciais (SANTOS; FERNANDES, 2012, p.454).

Sendo assim sabe-se que o autismo pode ter surgimento precoce em que os primeiros sinais possam começar a aparecer nos primeiros meses de vida, assim como também pode ter aparecimento tardio (LAMPREIA, 2013).

Ou seja, o contato social para crianças autistas soa como algo ameaçador, pois as mesmas são extramente sensíveis. O contato visual também é um passo importante quando se quer estabelecer contato com o outro, crianças autistas apresentam pouco ou quase nenhum contato visual o que é prejudicial quando se tem a intenção de comunicar-se com outras pessoas (FREITAS, 2012).

Então é de suma importância que os pais fiquem atentos aos sintomas atípicos que essas crianças possam a vir manifestar, pois a descoberta precoce do autismo aumenta as chances de um tratamento que traga resultados mais evidentes e eficazes (FREITAS, 2012).

O que distingue crianças autistas muito jovens daquelas com desenvolvimento atípico é o comportamento social anormal, como contato visual pobre, pouca resposta ao nome, imitações motoras pobres, e pouco compartilhamento de interesses, seja apontado para algo ou trazendo este para que os pais vejam, assim como falta de atenção compartilhada (EAVES; HO apud BECKER, 2009, p.24).

Outra característica bastante marcante do autismo gira em torno do padrão comportamental marcado por estereotípias e movimentos repetitivos assim como resistência a mudanças, tais como ambientes diferentes daqueles que a criança esta acostumada, pois causa um enorme desconforto uma vez essas crianças tem extremo apego a rotinas (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004).

Crianças com o espectro autista apresentam algumas características observáveis, e é nessa fase que os pais percebem que algo está errado com o seu bebê, pois o mesmo começa a não suprir as expectativas podendo apresentar atrasos em seu desenvolvimento.

Há consenso na literatura de que o comportamento atípico se desenvolve gradualmente. A criança geralmente parece normal á visão dos pais e dos profissionais no primeiro ano de vida, com marcos motores adequados, algumas vezes chegando a falar algumas palavras. No entanto, por volta dos 20-30 meses, profissionais experientes já são capazes de fazer um diagnostico acurado do espectro autista (EAVES; HO apud BECKER, 2009, p.24).

Por saber que as características do autismo são marcadas por rigidez comportamentais, os pais quando recebem o diagnostico do autismo passam por um processo semelhante ao luto, pois nesse momento toda idealização pelo filho

perfeito se esvai deixando espaço para sentimentos de culpa, desespero, angústia e negação.

Ter um filho é um dos acontecimentos mais vitais para o ser humano. Por essa razão, desde o momento em que os pais são informados sobre a existência de uma deficiência no filho, a preocupação com o presente e o futuro da criança aumenta consideravelmente (LEMES; BARBOSA, 2008, p.32).

Os pais podem reagir de diversas formas ao diagnóstico devido à sobrecarga emocional gerada, pois os papéis que antes eram bem definidos se limitam a responsabilidades e aos cuidados contínuos com a criança, visto que a mesma necessita de todo um envolvimento familiar em torno do seu tratamento. Sendo assim os pais tendem que se adaptar as necessidades da criança o que gera significativas mudanças na rotina familiar e principalmente na vida das mães, pois nesse contexto ambas são responsáveis pelo cuidado integral da família e dos filhos (GUERRA et al., 2015). Com isso “[...] as famílias experimentam o estresse normativo relacionado ao nascimento de um filho e o estresse situacional, associado à doença crônica desse filho”. (SANCHES; BAPTISTA, 2009, p. 41). No caso do transtorno do espectro autista “[...] a criança não apresenta uma manifestação “visível”, esta fase pode ser experienciada com maior intensidade”. (SCHMIDT, 2008, p.17).

O organismo ao receber um estímulo, desencadeia uma resposta, como o preparo para fuga ou reação de enfrentamento da situação geradora do mesmo e, de acordo com a vulnerabilidade individual e abrangendo a esfera físico-psico-social, leva a alterações orgânicas e mentais, de uma maneira ampla e diversificada (SILVA,2010, p.5).

Ou seja, o estresse pode ser entendido como uma demanda interna ou social que gera desconforto e ameaça o bem estar do indivíduo. Essa situação exige adaptações nos padrões de comportamentos habituais da família (SILVA, 2010). Sendo as “Famílias de pessoas com autismo associados a comportamentos agressivos, além das características típicas da síndrome, enfrentam os desafios impostos pelas consequências dos comportamentos” (SCHMIDT, 2008, p.18).

Por apresentarem limitação no processo de interação essas crianças podem agir com indiferença nas relações de afeto apresentando pouca ou nenhuma empatia para com os genitores, cuidadores ou outras pessoas que façam parte do círculo social. Esse padrão marcado por rigidez comportamental causa um profundo desconforto, podendo alavancar estressores em potencial para com os pais devido à cronicidade do transtorno (LEMES; BARBOSA, 2008).

As famílias de crianças com doença grave experimentam um estresse normativo e passam por um período de desorganização e adaptação, fato que implica na capacidade que a família tem de se comunicar, mudar atitudes e modificar seus papéis dentro da estrutura familiar (BROWNS apud SANCHEZ; BAPSTISTA, 2009, p. 48).

Podemos denominar esse desconforto e estresse enfrentado pelos genitores como estresse parental, nesse caso a saúde psicológica e física dos pais fica fragilizada, mas em especial a mãe. Por esse motivo quando a mulher se dedica a ser mãe em tempo integral, ela é influenciada a agir de acordo com as necessidades e comportamentos do filho, tendo que abrir mão do seu antigo papel na sociedade deixando sua vida pessoal e profissional em segundo plano o que pode gerar uma enorme insegurança (RAPOPORT; PICCININI, 2004).

Muitos pais de crianças deficientes não só experimentam sentimentos de culpa e vergonha, mas sentem-se culpados e envergonhados por experimentá-los; ou seja, além de se sentirem culpados, eles se sentem culpados por se sentirem culpados. Essa culpa é uma fonte secundária de perturbação emocional para os pais, que já suportam uma sobrecarga emocional. A presença de uma criança deficiente na família constitui um motivo adicional de tensão, sendo provável que as reações defensivas ocorram mais frequentemente e em um grau mais elevado do que naquelas cujos membros são razoavelmente normais (TELFORD apud MOURA; VALERIO, 2003, p.49).

Minuchin citado por Andrade e Teodoro (2012), diz que é comum que mudanças no sistema familiar causem estresse, pois ambas possuem suas causas. Entre elas temos o contato de um dos membros com forças extrafamiliares, o contato de toda família com essas forças, pontos de transições familiares e os problemas idiossincráticos na família. Os problemas idiossincráticos se referem às adversidades que aparecem no decorrer do tempo causando dificuldades de adaptação às novas demandas que irão surgir.

Cada deficiência acaba acarretando um tipo de comportamento e suscitando diferentes formas de reações, preconceitos e inquietações. As deficiências físicas, tais como paralisias, ausência de visão ou de membros, causam imediatamente apreensão mais intensa por terem maior visibilidade. Já a deficiência mental e a auditiva, por sua vez, são pouco percebidas inicialmente pelas pessoas, mas causam mais estresse, à medida que se toma consciência da realidade das mesmas (MACIEL, 2000, p. 53).

Quando a criança apresenta algum tipo de deficiência às mães passam a sofrer uma enorme imposição social, tendo que abrir mão de tarefas que antes faziam parte de suas rotinas deixando de lado sua vida pessoal, social e por vezes a profissional para participar de forma integral da vida dos seus filhos em prol do desenvolvimento dos mesmos (GUERRA et al., 2015).

O contato estressante de um membro com forças externas a família se constitui em uma situação que impõe os seus componentes a necessidade de se ajustar as novas circunstâncias enfrentadas por um de seus membros, como a perda do emprego (MINUCHIN apud ANDRADE; TEODORO, 2012, p.34).

Sabemos que nos últimos anos houve em demasiado “[...] crescimento da participação da mulher no mercado de trabalho [...]”. (PAZELLO; FERNANDES, [2004], p.2). “Muitas dessas mulheres vivenciam o trabalho como uma posição importante em suas vidas” (BELTRAME; DONELLI, 2012, p.2008).

Heilman e Okimoto apud Beltrame e Donelli (2012, p.209) dizem que:

[...] tanto a paternidade quanto a maternidade têm impacto negativo, mas ser mãe tem um impacto negativo maior, o status materno pode impedir o progresso na carreira. Os autores consideraram que os estereótipos de gênero valorizam os atributos masculinos relacionados ao sucesso no trabalho.

Entende-se que “De fato, a chegada de um filho interfere, positiva ou negativamente, na vida da mulher e as atividades profissionais tendem a ficar em um segundo plano”. (PICCININI et.al., apud BELTRAME; DONELLI, 2012, p.211).

De forma geral, estudos têm demonstrado que as figuras parentais são as mais afetadas pelo estresse em casos de desenvolvimento atípico de um filho, sendo, porém, a mãe mais atingida por sua condição de cuidadora direta (HAMLETT, et al., 1992; ONG et al., 1998 apud CHERUBINI ; BOSA; BANDEIRA, 2007, p.409).

Com essa condição essas mulheres tendem a abrir mão de sua vida profissional para poder se dedicar em tempo integral a seus filhos.

Wander citado por Sanchez e Baptista (2009, p. 43) diz que, “[...] as mães de crianças autistas apresentaram mais estresse que mães de crianças normais, fato que compromete os cuidados com as crianças, o ajuste e a adaptação social”.

Quando a mulher que também é mãe precisa se ajustar a necessidade de um filho é comum que a mesma acabe deixando-se de lado para viver em prol da criança. O luto enfrentado frente ao diagnóstico também se estende quando a mãe precisa escolher entre deixar sua profissão, deixar sua carreira construída ao longo dos anos para assumir somente o papel de mãe e envolver-se no tratamento da criança (MEIMES; SALDANHA; BOSA, 2015). Sendo assim podemos pensar nos significados atribuídos aos papéis masculinos e femininos na sociedade contemporânea o que é variante de cultura para cultura.

Os papéis do feminino e masculino são construídos, interpretados, internalizados e personalizados, dependendo das características

específicas de cada sociedade, do ciclo de suas vidas e de suas vivências subjetivas como homens e mulheres (Baggio et.al, 2009, p.873).

Dessa forma se faz necessário pensar em como as diferenças de gênero influenciam diretamente para reforçar esse papéis instalados na sociedade, sobre o papel das mulheres enquanto mães e o papel dos homens enquanto pais.

Carrion; Córdoba e Collado apud Baggio (2009, p. 873), dizem que:

As mulheres são mais sensíveis e responsáveis diante da necessidade de outras pessoas e se envolvem emocionalmente mais que os homens frente aos acontecimentos da vida. [...] essa tendência pode ser explicada em função das diferenças de autoconceito de cada sexo, as quais podem estar associadas às influências sociais que determinam a forma de pensar, agir e comportar-se. Neste sentido, é concebível que as características de gênero estão implicadas num contexto social e são observadas através dos comportamentos masculino e feminino, assim como o contexto social interfere na formação do autoconceito.

Sabendo do seu papel na constituição do seio familiar, a mulher acaba por se sentir responsável por manter o equilíbrio para o bom convívio sendo a zeladora é responsável pelas tarefas do lar assim como também tende a ser mulher, esposa e mãe ao mesmo tempo.

Essa divisão de papéis e funções não se restringe somente ao âmbito profissional e doméstico. A tarefa educativa que, historicamente, tem sido atribuída às mulheres, também tem acompanhado tais transformações (WAGNER et.al, 2005,p.182).

Apesar de saber que o homem e a mulher possuem papéis diferentes, sabemos que a mulher contemporânea além de exercer as funções citadas em várias situações tem que dar conta de exercer todas as funções maternas e além disso, cuidar do lar, trabalhar e manter-se atraente para seu marido. Quando a mesma não consegue realizar todas as tarefas impostas e exigidas pela sociedade devido à sobrecarga física e emocional, a frustração individual tende a aumentar criando assim sentimentos de diminuição e fracasso, uma vez que as forças externas agem as impactando de forma direta (BOLZE, Simone et.al., 2013).

O nascimento de uma criança com deficiência desencadeia uma repercussão complexa e imprevisível de eventos no contexto familiar. A dificuldade com o impacto da notícia revela marcas profundas nos familiares, principalmente no casal, pois eles se sentem culpados pela perda de uma criança sonhada, idealizada e planejada (GUERRA et.al., 2015, p.462).

Por isso é tão importante o apoio mutuo entre o casal. Nesse impacto ao desvelar da noticia as mulheres tendem a se sentir menos amparadas necessitando de atenção e ajuda dos maridos. Apesar de saber que homem e a mulher possuem papéis diferentes na criação dos filhos, é importante criar uma estrutura em que a criança

possa se sentir acolhida mantendo um convívio em que seja valorizado o relacionamento de união e apoio entre os pais (BOLZE, Simone et.al., 2013).

A figura masculina nesse processo é de extrema importância, pois quando a mulher tende a abrir mão de sua carreira profissional o homem acaba tendo que assumir todas as despesas financeiras do lar, enquanto a mulher se torna a responsável pelos cuidados com os filhos (FIORIN; OLIVEIRA; DIAS, 2014).

Criar e educar os filhos não são considerados como uma tarefa fácil para os pais, mais isso não significa que as responsabilidades são compartilhadas de forma igualitária entre o casal. Esses papéis parentais sofreram grandes transformações no decorrer do século XX, esse período acarretou grandes mudanças nas tarefas e divisões familiares. A divisão de gênero prepassou por muitos anos se estendendo até os dias atuais. Porém as mulheres a partir de grandes movimentos sociais buscaram conquistar seu espaço dando entrada no mercado de trabalho e buscando maior independência no quesito financeiro. Apesar das mulheres terem conseguido conquistar seu espaço no mundo, ainda hoje a imposição de gênero as atinge, sendo que o homem em seu papel de pai é o provedor da casa, e a mulher tende a ser a maior responsável pelas tarefas domésticas e cuidados gerais com os filhos e com a casa (WAGNER et.al, 2005).

Neste sentido, percebe-se que a divisão das tarefas domésticas, criação e educação dos filhos parecem não acompanhar de maneira proporcional as mudanças decorrentes da maior participação da mulher no mercado de trabalho e do sustento econômico do lar. O descompasso dessas mudanças se evidencia em suas mais diversas expressões, como por exemplo, no fato de que o trabalho doméstico continua sendo frequentemente denominado “trabalho de mulher” (GREENSTEIN, 2000; ROCHA, 2003 apud WAGNER et.al, 2005, p.182).

Além de sofrer pressões internas, estas mulheres também lidam dia a dia com as pressões externas exercidas pelo meio social, pois a sociedade ainda não está preparada para conviver com as diferenças, pois a forma como a criança vai ser aceita pela sociedade, vem sendo um dos principais motivos de conflitos vivenciados pela família (MOURA; VALERIO, 2003).

Então pode-se dizer que o contexto social influencia diretamente o indivíduo e a forma como ele irá se portar diante dos outros, em que seu comportamento será baseado nos valores estabelecidos e prestigiados pela sociedade. Em praticamente todas as sociedades é comum haver um sistema principal ou geral de estratificação

que rege as condutas a serem seguidas, assim como também existe a idealização por estratos superiores (RUIZ, 2005).

Segundo Goffman (1985), os indivíduos que não se encaixam nesses extratos tendem a ter o desejo de ocupar uma posição de prestígios para que assim possa ocupar e pertencer aos valores regidos pela sociedade, quando isso não ocorre o sujeito sente-se desqualificado e desmembrado de um grupo social.

Quando o individuo passa a uma nova posição na sociedade e consegue um novo papel a desempenhar, provavelmente não será informado com todos detalhes sobre o modo de como deverá se conduzir, nem os fatos de nova situação o pressionarão suficientemente desde o inicio para determinar-lhe a conduta, sem que tenha posteriormente de refletir sobre ela. Comumente, recebera apenas algumas deixas, insinuações e instruções cênicas, pois se pressupõe que já tenha em seu repertorio uma grande quantidade de “pontas” de representações que serão exigidas no ambiente (GOFFMAN, p.72, 1985).

Quando o individuo não consegue responder as exigências do meio é comum que os grupos comecem a criar um distanciamento dos mesmos. Pensando nas características das crianças com desenvolvimento atípico sabemos que normalmente as mesmas preferem manter pouco contato com outras crianças e adultos apresentando um estreitamento em suas atividades e nos interesses por brincadeiras. Esses comportamentos podem criar barreiras na interação com outras pessoas, podendo se estender aos pais, pois assim como a criança os pais podem não suprir com as demandas impostas pelo meio social “[...] esses pais percebem que, a partir da deficiência instalada, terão um longo e tortuoso caminho de combate à discriminação e ao isolamento.” (MACIEL, 2000, p. 53).

Essa insegurança sentida pelas mães pode estar associada aos valores culturais e crenças aprendidas nas experiências pessoais e familiares, pois as mesmas influenciam na tomada de decisão frente à maneira de criar um filho. Essas crenças afetam os valores parentais assim como as respostas emocionais dos mesmos (MEIMES; SALDANHA; BOSA, 2015).

Sabe-se que os Transtornos Globais do Desenvolvimento causam variações na atenção, concentração e por vezes também pode na coordenação motora. Os sintomas se diferem de acordo com cada criança e com o grau diagnosticado, em alguns casos podem ser percebidos acessos de agressividade e determinadas mudanças de humor sem causa aparente. (DSM-5, 2014).

O comportamento agressivo apresentado por pessoas com autismo tem chamado a atenção de pesquisadores principalmente pelo impacto negativo que esses acarretam aos pais e cuidadores. (SCHMIDT, 2008, p.14).

Muitas crianças podem apresentar comportamentos diferenciados variando de acordo com “[...] a frequência e severidade dos comportamentos estereotipados tendem a variar de acordo com os diferentes contextos e demandas do ambiente”. (OSWALD et.al., apud SCHMIDT, 2008, p. 16).

Os autistas também tendem a demonstrar interesses de maneira diferenciada fixando a atenção em apenas uma atividade, como, por exemplo, permanecer observando determinados objetos e enfileirar e organizar objetos. Autistas têm o costume de se comunicar por meio de uma entonação mecânica ou de gestos, usando jargões ou repetindo certas falas (ecolalia) de pessoas, desenhos ou músicas que os chamem atenção.

Embora algumas crianças pareçam brincar, elas se preocupam mais em alinhar ou manusear os brinquedos do que em usá-los para sua finalidade simbólica. Estereotípias motoras e verbais, tais como se balançar, bater palmas repetitivamente, andar em círculos ou repetir determinadas palavras, frases ou canções são também manifestações frequentes em autistas (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004, p. 83).

Com base na observação do comportamento da criança e nas informações passadas constata-se que o diagnóstico é realizado de forma clínica com base no comportamento apresentado pela criança, uma vez que o mesmo não apresenta marcadores biológicos (PEREIRA; RIESGO; WAGNER, 2008).

[...] a revelação do diagnóstico e prognóstico à família representa um momento que necessita ser vislumbrado com cautela e preparo humano e emocional do integrante da equipe que irá proferi-lo, porque, a incompreensão, ou até mesmo, em alguns casos, a negação das necessidades especiais da criança podem levar a postergação do início do tratamento, o que se evidencia concomitantemente à desinformação e ao despreparo dessas famílias para prestar o cuidado à criança (MILBRATH et. al., 2009, p.438).

Quando os pais não sabem do que trata em relação ao problema do filho é criado uma enorme barreira que causa o estranho por algo pouco conhecido.

A falta de conhecimento da sociedade, em geral, faz com que a deficiência seja considerada uma doença crônica, um peso ou um problema. O estigma da deficiência é grave, transformando as pessoas cegas, surdas e com deficiências mentais ou físicas em seres incapazes, indefesos, sem direitos, sempre deixados para o segundo lugar na ordem das coisas. É necessário muito esforço para superar este estigma (MACIEL, 2000, p.53).

Os pais em geral tendem a culpar-se e a responsabilizar-se pelos problemas dos filhos, uma vez que o impacto da notícia é intenso causando inicialmente choque, medos, tristezas e ansiedade causando uma desestruturação no seio familiar. A

negação ocorre pelo fato dos pais não estarem preparados para lidar com a situação, mais posteriormente com o passar do tempo e com os reajustes criados pela família essa dor vai diminuindo e assim os pais conseguem lidar melhor com a situação (CARVALHO, 2014).

A esses familiares pede-se que aceitem uma realidade que não desejam e que não é prevista, uma realidade em que os meios sociais e a mídia pouco abordam e, quando o fazem, é de maneira superficial, às vezes preconceituosa e sem apresentar os caminhos para a inclusão social (MACIEL, 2000, p.53).

No universo dos pais, mas precisamente para as mães, o autismo representa um grande desafio devido à imprecisão do diagnóstico e das peculiaridades comportamentais que varia de acordo com cada criança, como as verbais e não verbais, as que preferem o isolamento ou que apresentam agressividade, as que realizam movimentos estereotipados ou as que manifestam ecolalia entre outras características do transtorno (CHERUBINI; BOSA; BANDEIRA, 2008).

Esses motivos podem acarretar em conflitos na relação dos cônjuges devido a diversos sentimentos tais como exaustão e culpa. Um pode tentar buscar no outro um motivo, uma explicação para o transtorno do filho.

O conflito conjugal se refere a episódios de interação adversa entre os cônjuges, sendo constituído por distintas situações particulares em cada caso. As dimensões que o compõem se caracterizam pela frequência de ocorrência dos episódios, pela sua intensidade, conteúdo e métodos de resolução utilizados (BENETTI apud BOLZE et.al., 2013, p.72).

A sensação de impotência pode causar no casal um afastamento devido à mudança de rotina, falta de apoio familiar, falta de paciência e o pouco tempo para investir na relação. Lembrando que não se pode generalizar, pois alguns casais podem fazer da situação uma forma de fortalecer a união para reduzir os impactos físicos e emocionais.

Diante da presença de um filho com Autismo, o subsistema conjugal pode ser afetado na medida em um dos membros do casal apresenta sintomas de depressão ou nível de estresse elevado. Nesse contexto, podem surgir mais conflitos entre os pais, afetando a satisfação conjugal. Além disso, o nível de estresse de um dos parceiros pode funcionar como preditor da eclosão de sintomas depressivos no outro membro do casal (HASTINGS et al., apud ANDRADE; TEODORO, 2012, p.136).

Desse modo ao ter o subsistema conjugal afetado, esse casal irá passar por transições em que diversos fatores de seu relacionamento sofrerão mudanças e passarão por adaptações, podendo ocorrer nesse período uma intensa união em prol de algo em comum ou momentos de instabilidade em que ambos tentam

encontrar um meio de resolver o problema em questão de forma individual. Ou seja, cada um irá depositar suas expectativas em torno do outro, visto que ambos possuem sua história individual, seus projetos, sua identidade e uma maneira de enxergar o mundo (ANDRADE; TEODORO, 2012).

Nota-se que as mães das crianças com autismo podem ter intimidade conjugal com menos frequência do que as mães de crianças com desenvolvimento típico, podendo então se sentir significativamente menos valorizadas enquanto mulher (BOLZE, Simone et.al., 2013).

As diversas abordagens de tratamentos para o autismo têm mostrado que há um denominador comum entre elas: a importância da participação da família no tratamento independente da abordagem.

De acordo com Kanner (1943)¹, “[...] têm o hábito de apenas procurar pelas pessoas que lhes sirvam ou representem portos seguros, pois o encontro com tais pessoas no ambiente escolar é de fundamental importância para o desenvolvimento desses”. O austríaco Hans Asperger escreveu também sobre “a psicopatia autista da infância”, em sua tese de doutoramento. Embora ambos fossem austríacos, a Segunda Guerra Mundial impossibilitou-lhes de se conhecerem.

Quanto à proporção de incidência entre indivíduos do sexo masculino e feminino, estudos indicam que o autismo é quatro vezes mais prevalente em meninos do que em meninas em indivíduos com níveis normais de inteligência (NEWSOM; HOVANITZ apud SILVA; MULICK, 2009, p.123).

Algumas correntes teóricas apontam as alterações comportamentais nos primeiros anos de vida (normalmente até aproximadamente aos cinco anos) como fator de alta importância para definir o transtorno. Visando também na forma de interação da criança fora do âmbito familiar podemos pensar em como a escola pode exercer um papel importante e mediador com a criança e com os pais. Nota-se que quando as intervenções são feitas precocemente e de forma intensiva consegue-se melhores resultados, do que com intervenções tardias.

Segundo Krebsky (1994), os alunos portadores de autismo, têm seus interesses repetitivos e restritos, como empilhar objetos. Ao serem focalizados para uma atividade socialmente útil podem ajudar no desenvolvimento de certas habilidades

¹ Leo Kanner é um médico austríaco que, em 1943, trabalhando no Johns Hopkins Hospital, descreveu pela primeira vez, em seu artigo *Autistic disturbance of affective contact*, na revista *Nervous Child*, vol. 2, p. 217-250), os alunos com TGD.

excepcionais. Urge que se estabeleçam as rotinas em grupo, procurando auxiliar o aluno no que tange à incorporação de regras de convívio social, como atitudes de extrema importância por garantirem o desenvolvimento escolar. Krebsky (1994, p.95) acredita que “[...] boa parte dessas crianças estão precisando de ajuda na aprendizagem da autorregulação”.

Ao se apresentar visualmente as atividades do currículo, implementar-se-á outra ação para a ajuda no processo de aprendizagem dessa parcela de alunos. É preciso que sejam feitos certos ajustes nas atividades sempre que necessário, constando com profissionais responsáveis pelo Atendimento Educacional Especializado.

Cabe ao professor identificar o potencial de cada aluno. Ao investir em ações positivas, precisa-se estimular a autonomia e fazer o possível para que haja a conquista da confiança dos alunos. “A educação de uma criança portadora de autismo representa, sem dúvida, um desafio para todos os profissionais da Educação” (SERRA, 2004, p.11).

A inclusão educacional escolar, no Brasil, é uma ação política, cultural, social e pedagógica que visa garantir o direito de todos os alunos de estarem juntos, aprendendo e participando (BRASIL apud NUNES; AZEVEDO; SCHIMIDT, 2013, p. 558).

Por isso o ambiente escolar deve ser repensado visando implantar programações que atendam os alunos que demandem de atenção especial. Crianças autistas são bastantes visuais, então se as informações lhe foram apresentadas dessa forma seu aprendizado pode ocorrer de forma menos aversiva e mais interessante. Outro ponto importante no ambiente escolar e a interação com outras crianças da mesma faixa etária, que irão aos proporcionando modelos de comportamento e linguagem (ESPIRITO SANTO; COELHO, 2006).

No entanto, a inclusão escolar de crianças especiais de um modo geral e dos portadores de autismo em particular, ainda caminha lentamente, provavelmente porque carregamos as marcas da história do processo de exclusão educacional (SERRA, 2004, p.11).

Ao falar sobre a inclusão deve-se ter em mente que a maior barreira a ser vencida nos dias atuais e conseguir inserir essas crianças no meio de acordo com suas características, um espaço menos restrito possível, levando em consideração que cada criança é única e apresenta suas peculiaridades comportamentais e que cada uma reage de forma diferente a determinadas situações, a escola juntamente com os educadores devem ser mais tolerantes. Ao proporcionar um espaço mais

acolhedor para as crianças os pais também são beneficiados uma vez que isso evita constantes desgastes emocionais.

O termo da normalização visa proporcionar para a essas crianças portadoras de necessidades especiais uma forma de educação menos restrita possível, oferecendo-lhes um meio mais harmonioso para que assim elas consigam alavancar e desenvolver seus potenciais com intuito de levar uma vida mais normal possível, focando em suas necessidades educativas especiais (RODRIGUES apud GONÇALVES, 2011). Porém sabemos que dificilmente as escolas regulares baseiam o seu método de ensino com intuito de atender as demandas criadas por uma criança especial.

[...] a inclusão escolar de crianças especiais de um modo geral e dos portadores de autismo em particular, ainda caminha lentamente, provavelmente porque carregamos as marcas da história do processo de exclusão educacional (SERRA, 2004, p.11).

Ao referenciar-se à interação social, pode-se afirmar que as crianças com TEA apresentam dificuldades em manter diálogos pensando não somente na fala, mais em comportamentos de interação com outro, evitando, assim, até mesmo o contato visual. Demonstrando por vezes aversão ao toque do outro. Geralmente se mantém isoladas, podendo estabelecer certo contato através de comportamentos não verbais.

Sendo assim os pais mais especificamente as mães acabam mediando à integração de seus filhos com o meio, como por exemplo, nas escolas, terapias ou atividades extras que os pais propõem para essas crianças.

As crianças com transtornos de desenvolvimento apresentaram certas diferenças comportamentais, merecendo assim atenção com relação às áreas de comunicação, comportamento e interação social. Mesmo tendo os tempos diferentes de aprendizagem, tais crianças precisam ser incluídas em classes com os pares da mesma faixa etária. Por isso é tão importante o acompanhamento e no desenvolver do tratamento e na vivencia da criança tanto escolar quanto familiar.

Compreende-se que o tratamento do autismo dependerá do déficit social, das dificuldades encontradas referentes à linguagem, com reflexos comportamentais que estão relacionados ao indivíduo. Atualmente investe-se na psicoterapia com animais como uma maneira de levar a criança autista a reconhecer que outros seres vivos requerem atenção, afeto e compreensão, além de terem suas próprias reações.

A sociedade impõe um padrão com regras e valores fortemente instalados com intuito de ser seguido estabelecendo a uma lei que deve reger o comportamento e a vida do indivíduo. Quando uma pessoa por algum motivo não se encaixa nesses padrões, é comum cobranças e punições começarem a surgir de forma crítica e pouco empática.

Uma criança com autismo quebra o que foi estabelecido ao mostrar em seu repertório pouco ou nenhum contato social, o que para os pais é bastante difícil de entender e aceitar a falta de afeto e o pouco contato estabelecido por seus filhos. As mães sofrem quando se deparam com circunstâncias em que seus filhos são excluídos, tendo assim que buscar forças e argumentos para defendê-los perante a sociedade.

Por mais que os estudos provem que o autismo não apresenta uma causa específica, e que o transtorno pode estar associado a uma disfunção no sistema nervoso central que prejudica e compromete a capacidade que a criança tem de perceber e interpretar de forma correta o meio social em que está inserida, é comum que os genitores sintam-se culpados pelos problemas dos filhos, o que contribui de forma negativa para o adoecimento psicológico dessas mulheres (ESPIRITO SANTO; COELHO, 2006).

As mães possuem uma forma de ligação mais complexa e intensa com os filhos do que os pais, por esse motivo se faz necessário verificar de que forma os impactos psicossociais influenciam e afetam os sentimentos dessas mulheres frente ao transtorno dos filhos, pensando também nas altas cobranças que surgem de todas as formas, tanto conjugal quanto profissional e pessoal. Outro fator que pode gerar insegurança nessas mães seria o medo pelo futuro, por não saber exatamente como a criança irá se desenvolver e progredir com as terapias e tratamentos. De acordo com Almeida apud Silva; Ribeiro (2012, p.586) “[...] a família acredita e se esforça para que, no futuro, o filho consiga ter uma vida independente”.

As famílias de crianças autistas tendem a apresentar maiores preocupações relacionadas ao futuro do que pais de crianças com desenvolvimento típico. Apesar das limitações de seus filhos os pais visam à independência dos mesmos, porém sabem que o caminho a ser trilhado é um caminho de inseguranças principalmente quando se trata da morte dos genitores, surgindo assim medos relacionados a quem

ira se responsabilizar pelo seu filho no futuro (KOEDEL et.al., apud SILVA; RIBEIRO, 2012).

A hipótese dessa pesquisa se baseou em torno das reações psicológicas e emocionais frente aos impactos psicossociais nas mães de crianças com autismo. Visando compreender como a deficiência afeta o universo familiar, mais principalmente a vida e a rotina das mães.

[...] ainda hoje, os pais na sua maioria sentem-se responsáveis pelo problema do seu filho, pelo que o aconselhamento aos pais é indispensável. No entanto, este apenas será eficiente se for no sentido de ajudar e orientar os pais a ultrapassarem as suas dificuldades no acompanhamento e nos cuidados a prestar ao seu filho, e também no sentido de aliviar a sensação de culpa e perda de autoestima que estes pais desenvolvem (CARVALHO, 2014, p.24).

Esses sentimentos irão nortear a forma como os pais, principalmente as mães irão lidar com o enfrentamento e o tratamento com seus filhos. Por isso é de suma importância que haja uma rede de apoio à família.

3 METODOLOGIA

3.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA

Para a elaboração do estudo, foi utilizada a metodologia qualitativa e descritiva da pesquisa. As pesquisas descritivas têm como objetivo de descrever as características de determinado fenômeno ou de um determinado grupo sem interferir na realidade ali exposta (GIL, 2011). A pesquisa teve por objetivo compreender quais são os impactos psicossociais em quatro mães de crianças diagnosticadas com autismo, visando entender como mesmas lidam com o tratamento dos filhos.

A pesquisa pura busca o progresso da ciência, procura desenvolver os conhecimentos científicos sem a preocupação direta com suas aplicações e consequências práticas. Seu desenvolvimento tende a ser bastante formalizado e objetiva a generalização, com vistas na construção de teorias e leis (GIL, 2011, p.26).

Sobre os procedimentos técnicos foi utilizado o estudo de campo, que procede à observação de como os fatos ocorrem de forma legítima aprofundando mais as questões com o intuito de entender e explicar sobre o problema em questão e os aspectos da realidade vivenciados.

O planejamento do estudo de campo apresenta muito maior flexibilidade, podendo ocorrer mesmo que seus objetivos sejam reformulados ao longo do processo de pesquisa (GIL, 2011, p.57).

Também foi utilizada a metodologia qualitativa que visa conhecer as significações e sentimentos vivenciados pelo grupo em questão, esse método foca mais no significado dado ao fenômeno do que na frequência em que eles aparecem. A técnica qualitativa proporciona ao pesquisador detectar por meio da fala sentimentos e a compreensão subjetiva da experiência humana, substituindo as correlações estatísticas pelas descrições e interpretações (SOUZA, 2008).

3.2 PARTICIPANTES

Os participantes para a elaboração desta pesquisa foram quatro mulheres mães de crianças diagnosticadas autistas com faixa etária de 5 a 10 anos de idade. A escolha dessas mulheres foi devido à acessibilidade, uma vez que realizo o trabalho voluntário na APAE- Cariacica, e as conheci nesse local por intermédio de uma

participante que também frequenta a instituição com sua filha que também recebe assistência da APAE.

Escolhi realizar a pesquisa com quatro mães devido aos horários compatíveis com o meu horário na instituição, uma vez que vou na instituição apenas uma vez por semana. Já a escolha pela idade das crianças foi dada pensando que os impactos psicossociais assim como o impacto da revelação do autismo começam com maior intensidade após o diagnóstico, e nem sempre o autismo é diagnosticado nos primeiros anos de vida.

As mães apresentam faixa etária entre vinte e oito anos a quarenta anos. Tive acesso a essas informações (idade) através do contato inicial que tive com ambas nos atendimentos realizados na instituição. Todas essas mulheres estão em um relacionamento estável/ casamento com o pai das crianças, visando atender um dos objetivos do trabalho referente aos impactos psicossociais na relação do casal.

A escolha destas participantes tem por objetivo reunir informações acerca dos impactos psicossociais sofridos pelas mesmas após o diagnóstico das crianças.

3.3 CAMPO DE ESTUDO

O local para elaboração da pesquisa foi no espaço da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Cariacica. A APAE é uma instituição sem fins econômicos, que atende pessoas com deficiência múltipla/intelectual e autismo. Ela visa pela inclusão social dos mesmos, também atua na área de prevenção, aprendizagem diagnóstico e reabilitação de crianças, jovens e em alguns casos adultos que cresceram recebendo o atendimento na unidade.

3.4 PROCEDIMENTOS DE COLETAS DE DADOS

Antes de iniciar o processo da coleta de dados o projeto foi apresentado e explicado para as mães. Após sanar todas as dúvidas obtive o consentimento das mesmas para coletar as informações. Os atendimentos foram marcados individualmente por via telefônica de acordo com a disponibilidade de horário e dia em que ambas estariam no campo.

No dia da coleta foi apresentado formalmente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com intuito de respaldar todo processo realizado (APÊNDICE B). Após ter apresentado o termo e esclarecido todas as dúvidas, a entrevista foi iniciada e gravada individualmente com a permissão das mães, em que todas as perguntas (APÊNDICE A) foram condizentes com a problemática da pesquisa.

Ao findar das gravações as entrevistas foram transcritas, organizadas e categorizadas. Após a categorização as respostas foram analisadas e interpretadas para a elaboração da pesquisa.

3.5 INSTRUMENTOS DE COLETAS DE DADO

O instrumento utilizado para coletar os dados foi à entrevista. A mesma é definida como uma técnica realizada através da interação social em que o investigador busca informações importantes para sua pesquisa, e o investigado lhe fornece as informações (GIL, 2011).

A entrevista seguirá um roteiro semi-estruturado com perguntas que nortearam o pesquisador em sua linha de pesquisa, com perguntas que puderam ser complementadas por outras questões pertinentes ao assunto, sem que isso interferisse de forma negativa.

As perguntas realizadas foram norteadoras para que os participantes pudessem discorrer mais sobre a questão exposta.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa obteve quatro participantes (Mães de crianças com transtorno do espectro autista), que colaboraram para obtenção dos dados de forma voluntária, mediante a apresentação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e a autorização que foi disponibilizada pela instituição Centro universitário “Católica de Vitória”. Também foi explicado para essas mulheres que todas as informações obtidas durante a coleta de dados será de uso exclusivo para fins acadêmicos e que de forma alguma será divulgada a identidade dos participantes.

Por se tratar de uma pesquisa voltada para emocional das mães, também se fez necessário explicar que o participante acha-se necessário, ele poderá obter todas as informações e esclarecer quaisquer dúvidas que pudessem surgir sobre os procedimentos utilizados na pesquisa. Levando em consideração que o mesmo teve total liberdade para retirar o seu consentimento em qualquer parte de elaboração da pesquisa, sem danos ao atendimento usual fornecido pelos pesquisadores.

3.7 PREVISÃO DE ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

Por se tratar de uma pesquisa relacionada ao contexto social após coletar as informações registradas foi feita a análise de conteúdo, pois a mesma permite produzir de forma prática inferências do conteúdo de análise (BARDIN, LAURENCE, 2011).

A técnica de análise de conteúdo é um método empírico, dependente do tipo de “fala”, das comunicações. O presente projeto foi realizado com cunho qualitativo, pois partiu-se do pressuposto de questões que deveriam ser respondidas, em que a fala do entrevistado trás consigo uma riqueza de detalhes que proporciona ao entrevistador demasiadas formas de interpretações considerando características obtidas com maior ou menor incidência (BARDIN, LAURENCE, 2011).

Os dados obtidos serão analisados sobre a luz da teoria social uma importante ferramenta que nos possibilita analisar a sociedade através de uma concepção teórico-metodológica.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A partir dos dados coletados e analisados, buscamos compreender os impactos psicossociais nas participantes em relação a ter um filho com transtorno do espectro autista (TEA).

Entre as participantes, três afirmaram que por volta de um ano e meio começaram a perceber que seus filhos tinham um desenvolvimento diferente em relação a outras crianças. Entre as diferenças percebidas no desenvolvimento dos filhos estão: regressão, atraso no desenvolvimento motor como (engatinhar, sentar), dificuldades em balbuciar palavras, estranhamento ao barulho. Apenas uma participante não percebeu as diferenças no desenvolvimento de sua filha, mas ela afirma que não queria observá-las.

“Eu pra ser sincera nunca quis observar que ela era diferente. Mais então meus familiares começaram a observar e falar comigo... Então o tempo foi passando e ela nunca falou nenhuma palavra concreta nem mamãe e papai.” (Entrevistado: M.3).

“Ele travou com um ano e meio. Ele se desenvolveu normal e depois regrediu. Ele ficava em pé no berço e chamava as pessoas pela janela, mais de um dia pro outro parou.” (Entrevistado: M.1).

Podemos perceber então que cada criança apresenta suas peculiaridades comportamentais. O (DSM V, 2014), trás como critério diagnóstico do autismo déficits na comunicação, reciprocidade sociemocional assim como dificuldades para responder as interações sociais entre ou sintomas manifestados. Apenas uma das quatro mães trouxe o relato de regressão no comportamento em que a criança tinha um desenvolvimento típico e depois começou a emitir comportamentos atípicos.

A perda da fala tem sido usada como indicador de regressão por ser a perda mais frequentemente relatada. Contudo, estudos recentes têm mostrado que muitas crianças com perda de fala também apresentam perdas em habilidades de interação social ou apresentam habilidades sociais atípicas antes da perda da fala (LAMPREIA, CAROLINA, 2013, p.576).

Sendo assim fica evidenciado que os sintomas podem aparecer nos primeiros meses de vida assim como podem aparecer de forma mais tardia, em que a criança teve um desenvolvimento típico e depois regrediu, como por exemplo, na fala.

Outras importantes características podem ser observáveis devido ao atraso no desenvolvimento. Dentre os quatro relatos sobre os comportamentos observados, as mães trouxeram as dificuldades na interação com outras crianças e problemas relacionados ao barulho, em que as crianças apresentavam hipersensibilidade a sons e a aglomerado de pessoas, manifestando o choro e a irritabilidade como principais sintomas.

“Ela foi crescendo fez um aninho, e nós fizemos uma festa para ela. Ela chorou muito, não queria ficar no meio das outras pessoas e na hora do parabéns chorou muito devido ao barulho e a quantidade de pessoas.” (Entrevistado: M.3).

“Ele não gostava de barulho... E se a gente chamasse ele pelo nome ele não interagia.” (Entrevistado: M.4).

Ao perguntar sobre o diagnóstico e a quais especialidades médicas procuram, ambas relataram terem ido buscar ajuda com neurologistas, pediatras, neuropsicólogos e fonoaudiólogos. Três mães receberam o diagnóstico precocemente por volta dos dois anos de idade.

“Para mim que tenho o plano de saúde se for fazer comparação com outras crianças o diagnóstico foi rápido sim, com mais ou menos dois anos tínhamos o diagnóstico fechado... Procurei o neurologista, o pediatra e o neuropsicólogo.” (Entrevistado: M.1).

O autismo infantil é uma síndrome geralmente diagnosticada entre os 2 e 3 anos de idade, que é caracterizada por problemas na comunicação, na socialização e no comportamento que faz com que a criança apresente algumas características específicas, como dificuldade na fala e em expressar ideias e sentimentos, sente-se mal em estar no meio dos outros e tem pouco contato visual; além de padrões repetitivos e movimentos estereotipados[...] (CARVALHO, 2014, p.10).

Uma mãe relatou a demora no diagnóstico de sua filha devido a sua resistência em procurar auxílio quando a menina era menor.

Demorou sim o diagnóstico. Eu a levei em vários especialistas. Pediatra, Neurologistas, Psicólogos, Fonoaudiólogos. Demorou por que eu a levei já com seus 5 anos de idade.” (Entrevistado: M.3).

Ao receber o diagnóstico de um transtorno que afeta o comportamento e compromete a interação social, o afeto, o compartilhar de interesses e a

comunicação verbal, é comum que a reação dos pais seja de tristeza, medo e até desespero (TEODORO; ANDRADE, 2012).

Ao perguntar para as mães sobre a reação frente ao diagnóstico, o sofrimento foi algo em comum para ambas, assim como a resistência em aceitar o autismo.

“Quando ela me deu o diagnóstico Nossa Senhora abriu um buraco e eu queria me jogar dentro, eu não achava que ele poderia ser autista.” (Entrevistado: M.1).

“Não aceitei no começo, neguei várias vezes pra mim e para todos que falavam que ela era diferente, eu ficava muito nervosa com isso. O pai dela também não aceitou.” (Entrevistado: M.3).

Durante toda a gestação a mulher vivencia de forma plena a maternidade e recebe toda a assistência necessária com os exames pré-natais visando identificar situações de risco e garantir a saúde e o crescimento do bebê. Por não existirem exames específicos que identifiquem o autismo essas mulheres no decorrer de sua gestação tem a certeza que tudo vai bem com seus filhos. Com o nascimento da criança toda a expectativa e realizações dos pais são atribuídas ao novo membro da família. Então podemos associar a reação emocional e o sofrimento dessas mulheres com a idealização criada em cima da chegada de uma criança. Três mães relataram a questão da dificuldade para engravidar e de toda expectativa que criaram com a descoberta da gravidez, ambas relaram se sentiram perdidas sem saber o que fazer com o diagnóstico.

“Foi tão difícil engravidar por que eu tenho problemas e meu esposo também. Criamos toda uma expectativa, que fiquei perdida sem saber pra onde ir.” (Entrevistado: M.3).

“A gente idealiza tanto um filho. Dentro da psicologia eles falam que a gente passa pela fase do luto, quando eu ouvi isso pela primeira vez achei isso muito forte mais depois eu entendi, e eu graças a Deus eu sofri muito no começo mais depois vai passando.” (Entrevistado: M.2).

A idealização associada com a falta de informação sobre o autismo são um dos principais vilões nesse processo de aceitação do diagnóstico. Muitas vezes a pouca informação que esses pais têm não se faz suficiente para suprir as dúvidas criadas pelos mesmos. As quatro mães associaram o choque inicial com o não saber do que se tratava o autismo, assim como a percepção inicial se relacionar com o grau mais severo com autismo.

“Quando eu descobri o autismo eu não sabia nada a respeito, eu achava que era daquele jeito que as crianças ficam se balançando, aquelas coisas bem severas. Eu não sabia que tinha esses graus.” (Entrevistado: M.2).

“Por inexperiência eu achava assim, ele é autista e vai ser aquela criança alienada que não poderia desenvolver uma criança que vai ser dependente de mim a vida inteira.” (Entrevistado: M.4).

As mães também relataram que após receberem o diagnóstico, ambas começaram a se atentar mais ao comportamento dos filhos. Silva e Mulick (2009) trazem como os principais sintomas do espectro autista os déficits na comunicação (verbal ou não verbal) e habilidades sociais e restrição de interesses em devidas situações. Com o diagnóstico fechado essas mulheres começaram a observar e a perceber as peculiaridades comportamentais de cada criança, dentre elas irritabilidade, a falta de comunicação, o pouco contato, falta de vínculo, sensibilidade a sons e a preferência por contato com adultos.

“Ele era super irritado ninguém suportava, ele ficava nervoso pegava o hotweels dele e tacava no teto, o teto tá todo picado até hoje, foi dureza demais.” (Entrevistado: M.1).

“É bem difícil por que tenho sobrinhas que tem quase a mesma idade e vi elas se desenvolvendo falando e a minha nada.” (Entrevistado: M.3).

Por causar variações no comportamento e mudanças de humor, a agressividade pode ocorrer sem aparente motivo.

Ao se deparar com a real situação segundo Guerra et.al, (2015) é comum que surja o sentimento de negação, culpa ou desespero ao ter como concreto um diagnóstico de uma situação irreversível. Porém isso não é uma regra específica, alguns casais conseguem lidar melhor com a situação do que outros. Algumas mães tendem a fugir da situação se negando a observar e buscando outras possibilidades como forma de enfrentamento para tal situação. Duas mães vivenciaram a negação de forma mais intensa.

“Finalmente descobri mais não aceitei do jeito nenhum.” (Entrevistado: M.3).

“Então eu não parei pra observar direito, por que era só eu e meu esposo então eu achava que era normal.” (Entrevistado: M.4).

A negação da família diante do irreversível constitui um fator de alto poder destruidor das emoções, principalmente das mães (LYRA & PEREIRA, [20--], p.2).

A negação geralmente se apresenta de duas formas: a negação escolhida, que pode ser caracterizada por um pensamento do tipo “se eu ignorá-la, talvez vá embora”; a negação inconsciente, quando realmente se olha para os fatos e não consegue percebê-los verdadeiramente. Conforme vão superando e este estágio inicial os pais começam a criar expectativas que vão de positivas e reais, a negativas ou irreais (MILLER apud SILVA; RIBEIRO, 2012, p.584).

Podemos observar nas falas citadas acima que as mães apresentaram uma resistência em aceitar o comportamento diferente de seus filhos. Outro fator é que nenhuma das mães ao falar sobre o comportamento dessas crianças trouxe a reciprocidade de afeto ou a interação como um ponto importante, podemos pensar nessa situação como uma estratégia de enfrentamento da situação em que ambas focaram em outros comportamentos manifestados.

Pensando no funcionamento da família sabemos que ela é a primeira mediadora dos valores que internalizamos. Dessa forma podemos pensar que quando um casal resolve constituir uma família ocorre um encontro entre duas singulares vivências que se adequam a experiência do outro para assim constituir-se apenas uma. Somente o matrimônio em si já é responsável por grandes mudanças, então ao pensar em ter filhos é aceitar que novas mudanças ocorrerão na vida conjugal. Normalmente pais trabalham fora se preocupam com quem irão deixar seus filhos, com as finanças que irão sofrer alterações, pois uma criança requer cuidados e gastos.

Porém quando se recebe um diagnóstico que ponha em dúvida o que antes foi planejado, é criado automaticamente uma estrutura de defesa, como a negação o sofrimento e a frustração por não saber exatamente como lidar com algo que não estava nos planos. Ao perguntar se foi necessário fazer alguma mudança ou adaptações devido ao comportamento dos filhos, três mães responderam que sim, e a área mais afetada foi em relação ao trabalho, pois tiveram que abrir mão do emprego para se dedicar em tempo integral a criança e ao tratamento. Apenas uma mãe disse que não precisou mudar em nada sua rotina, e que continua trabalhando normalmente, pois trabalha em casa e consegue conciliar ambas partes.

“Eu tinha planos de quando ele tivesse 2 a 3 anos eu voltar a trabalhar e eu não pude fazer isso.” (Entrevistado: M.2).

“Hoje em dia eu não trabalho.” (Entrevistado: M.1).

Essas mulheres trouxeram como o principal motivo para o afastamento do trabalho, o tempo que dedicam a essas crianças e ao tratamento que ocupa grande parte do dia a dia.

Em função do amor envolvido nessa relação de dependência e da necessidade de serem cuidadoras em potencial, atitude imposta pela sociedade que marginaliza e exclui, o descomprometimento das mães com o autocuidado torna-se evidente, uma vez que elas projetam suas maneiras de viver em função da deficiência que seus filhos apresentam e, por isso, são levadas ao sofrimento e ao esquecimento de si próprias desde o momento do nascimento dos filhos, prolongando-se por toda a vida. Desta forma, o esquecimento de si vivenciado por essas mães demonstra a distância que elas tomaram de sua condição de ser mulher, por se perceberem apenas mães de um filho com deficiência (GUERRA et.al., 2015, p.460).

“Eu parei tudo. Toda a minha vida agora era terapia e médico, e na escola quando ele ficava agitado eu tinha que ir buscar mais cedo.” (Entrevistado: M.1).

“A prioridade maior na nossa vida é ele vivo por ele. A vida em si é dedicada a ele.” (Entrevistado: M.2).

Outro ponto relatado por apenas uma das mães foi sobre a mudança ter acontecido apenas por ela em prol da filha, pois o esposo não teve grandes impactos em sua rotina como ela.

“Meu esposo não mudou em nada. Eu no começo também não por que ia fazer à faculdade a distância que era à noite, esses dias ele ficava com ela.” (Entrevistado: M.3).

Ao analisar os impactos psicossociais sofridos por essas mulheres se faz necessário compreender como normalmente elas vivenciam seu dia a dia, como funciona a rotina familiar.

“Então hoje em dia é normal.” (Entrevistado: M.1).

“Agora tá mais tranquilo apesar de eu estar no último período da faculdade.” (Entrevistado: M.2).

As quatro mães relataram ter um dia normal, então ao aprofundar mais sobre o que seria um dia considerado normal, ambas falaram que ocupam maior parte do dia com seus filhos os levando em terapias. Também falaram sobre os dias da semana os levam para APAE, escola, terapia com animais e esportes específicos como futebol e lutas.

“Eu só venho nas segundas e quartas-feiras com ele na APAE.” (Entrevistado: M.2).

“Segunda e quarta-feira levo ela na APAE, quinta tem FONO e eco terapia.” (Entrevistado: M.3).

Outro ponto em comum entre elas é a tarefa de ter que levar os filhos todos os dias na escola.

“La pras 13:00 horas eu levo ele pra escola. Ai quando dá as 17:00 horas eu busco ele.” (Entrevistado: M.2).

“Eu acompanho ele em tudo na escola, eu o levo à tarde.” (Entrevistado: M.4).

Das quatro mães apenas uma relatou um momento de descanso.

“Eu só tenho a terça e a sexta livre, e quando ele descansa eu descanso também.” (Entrevistado: M.1).

Outro ponto também em comum para as quatro mães foi sobre a rotina com os afazeres domésticos, em que normalmente é realizada a parte da tarde quando as crianças estão na escola, pois quando estão com as crianças o tempo é dedicado a eles.

“À tarde quando ele esta na escola eu aproveito para cuidar do lar.” (Entrevistado: M.4).

“À tarde é o meu momento a hora que eu organizo a casa.” (Entrevistado: M.2).

A fala de M.2 mostra a imposição social do papel feminino, pois seu relato é bastante controverso, “A tarde é o meu momento”, e logo em seguida ela finaliza a fala com o organizar a casa. A mulher contemporânea tende a querer cumprir com a imagem da mulher cuidadora, assim ela encontra uma forma de cumprir o seu papel durante todo o dia sendo a responsável pelo zelo com as tarefas do lar, com os filhos e esposo.

Apenas uma mãe falou do seu trabalho em sua rotina diária, pois a mesma trabalha em casa e consegue conciliar o cuidado com o filho e o emprego, pois todo serviço é realizado através dos meios de comunicação com o uso do computador, do celular ou tablet.

“Eu trabalho durante o dia, ele fica sempre comigo desde que nasceu.” (Entrevistado: M.4).

Outra mãe trouxe um ponto diferente das demais, ela foi à única que citou a ajuda do marido em sua rotina com o filho, também citou que esta cursando uma graduação mais isso não foi pontuado como algo de muita importância em sua rotina.

*“Meu marido fica com ele pra mim ir pra faculdade que é de segunda a quinta.”
(Entrevistado: M.2).*

Com todos esses afazeres e com o tempo limítrofe é comum que haja desgastes físicos e mentais, com isso o organismo tenta criar estratégias de enfrentamento para tais situações, essas demandas internas e sociais que ameaçam o bem estar do indivíduo pode ser entendida como estresse (SILVA, 2010).

Ao perguntar sobre os principais fatores estressores que atuam na rotina família obtive diferentes respostas, entre elas estão: a carga e a responsabilidade ser atribuído somente à mãe, à preocupação com a saúde dos filhos e sobre seus comportamentos e a frustração por não poder exercer sua função no mercado de trabalho como antes.

*“Uma coisa que me estressa muito é que meu filho é muito teimoso, teima demais, ele não aceita o NÃO... Fica muito nervoso grita faz muita birra. O problema é o comportamentopositor dele, ele não sabe lidar com o NÃO. Até os seus cinco anos ele mordida por qualquer motivo, ele não compartilha nada com ninguém, mais hoje em dia ele não morde mais.”
(Entrevistado: M.1).*

M.1, trás a queixa sobre a dificuldade comportamental do filho em lidar com o não, sendo esse o principal fator considerado estressor para a mesma. Essa rigidez comportamental pode alavancar estressores para com seus cuidadores (LEMES; BARBOSA, 2008).

“O que mais me angustia e me estressa e o fator da alimentação dele ser bem restrita, ele não aceita alimentação solida ele só bebe leite.” (Entrevistado: M.2).

Além do estresse M.2 relata angustia devido à dificuldade do filho em manter a alimentação normal. Autistas em si possuem uma sensibilidade gustativa enorme, por esse motivo alguns alimentos podem ser rejeitados por eles, pois simples ato de se alimentar pode ser um causador muito grande de ansiedade.

Percebe que as peculiaridades dessas crianças faz com que os estressores em si variem de mãe para mãe, por exemplo: M.4, citou a preocupação excessiva com o filho que além do autismo também foi diagnosticado com uma síndrome rara, Silver

Russel. Crianças com essa síndrome apresentam retardo em seu desenvolvimento e crescimento ósseo, baixo peso entre outras características (ROSSI, et al., 2006).

“É muita preocupação com os cuidados com ele, a gente foi fazendo outros exames e fomos descobrindo outros problemas. Em relação fisiológica ele tem dificuldades para fazer cocô, aí a gente vai indo em outros médicos também. Eu fico muito preocupada por que ele tem baixo peso, tem outra síndrome também à síndrome de Silver Russel.” (Entrevistado: M.4).

Diferente das outras mães que apresentaram como os principais fatores estressores a preocupação somente com os filhos, M.3, relatou sobre a sobrecarga com os cuidados com sua filha, assim como a frustração individual por não trabalhar deixando sua vida profissional e pessoal em segundos planos (RAPOPORT; PICCININI,2004).

“É só eu pra resolver tudo, pra levar em médico em terapia.” (Entrevistado: M.3).

“Então eu me formei e esperava poder trabalhar, mais a rotina já é bem puxada.” (Entrevistado: M.3).

Além desses fatores isolados que se diferiram de mãe para mãe ao pergunta sobre outras mudanças ocasionadas devido à necessidade da dedicação em tempo integral para essas crianças. Duas mães alegaram que o autismo de seus filhos não afetou outros aspectos de suas vidas.

“Não mudou.” (Entrevistado: M.2).

“Não mudou continuou a mesma coisa.” (Entrevistado: M.4).

Já as outras duas mães falaram que o fator da deficiência afetou mais ou menos em outros aspectos da sua vida, ambas trouxeram novamente a questão do abandono ao trabalho, o que mostra o real valor que exercer sua carreira profissional tem em suas vidas.

“Não menina mudou muito não, eu faço tudo, vou pra qualquer lugar, banco, supermercado só parei mesmo de trabalhar fora.” (Entrevistado: M.1).

“Mais ou menos, eu fiz minha primeira pós logo quando terminei a faculdade. Mais não posso atuar, primeiro que não é qualquer um que tem paciência pra olhar ela, tenho medo de alguém a machucar, bater nela.” (Entrevistado: M.3).

O luto enfrentando quando se recebe o diagnóstico pode se estender a decisão de deixar a profissão de lado para viver em prol dos filhos.

Outra questão atrelada a essas mudanças na rotina seria a relação dessas mães com familiares e amigos. Conforme a percepção da entrevistada M.3, por parte de sua família houve uma maior compreensão porém, devido ao estranhamento de sua filha em ambientes novos houve uma diminuição de saídas por sua parte.

“Com a minha família não mudou em relação ao tratamento todo mundo gosta muito dela, só que sempre muda algo. Logo quando ela nasceu eu ia muito pra casa das minhas irmãs,... Quando ela foi crescendo mudou por que ela era muito inquieta e começou a estranhar as casas que não eram familiares a ela.” (Entrevistado: M.3).

Já M.1, relatou que hoje em dia não consegue realizar as tarefas que realiza a determinado tempo atrás devido ao comportamento de seu filho.

“Com os amigos em frequentar a casa deles bastante. Ele mexia muito nas coisas dos outros, antes saímos normal íamos para os churrasco ou caldos com amigos, barzinhos, hoje em dia não mais.” (Entrevistado: M.1).

O preconceito em relação ao autismo pode fazer com que as mães sintam-se envergonhadas e receosas, pois ainda existe uma grande resistência da sociedade em aceitar essas crianças. Essa resistência e o incomodo com os comportamentos autistas faz com que essas mães sintam o qual essas crianças são frágeis perante a sociedade o que há move há proteger cada dia seus filhos (SMEHA; CEZAR, 2011). M.1 e M.3 trouxeram os relatos sobre como é difícil lidar com o preconceito, e o que mesmo ocasiona sentimentos de vergonha.

“Quando ele chorava, chorava ao extremo todo mundo fica olhando e você vai se irritando vai se recolhendo por que da vergonha, acho que o fator mesmo era a vergonha. Ninguém entende é muito difícil.” (Entrevistado: M.1).

“Nos aniversários chorava muito (gritava) e quem não conhecia ficava olhando de olho baixo, e aquilo vai irritando sabe? Também quando saímos para alguns lugares ela não se comporta, meche em tudo o tempo todo, então eu evito o máximo ir pra alguns locais.” (Entrevistado: M.3).

O olhar do outro é mais um fator que influencia na vivência da maternidade (SMEHA; CEZAR, 2011, p.44). Por esse motivo uma rede de apoio ajuda a amenizar os impactos emocionais dessas mulheres frente à TEA de seus filhos. Uma mãe relatou que sua família precisou realizar algumas adaptações para o bem estar de sua filha, e o seu próprio bem.

“Normalmente as festas acontecem aqui em casa por que ai ela já esta acostumada faz o que quer, deita, abre a geladeira come e eu fico tranquila.” (Entrevistado: M.3).

Outra mãe alegou tentar incluir seu filho em rotinas básicas como idas a aniversários, também relatou a dificuldade que tem de inseri-lo em determinadas atividades, porém ela busca estratégias de enfrentamentos para as situações que possam acontecer devido à sensibilidade de seu filho a barulhos e a pouca interação estabelecida do mesmo com outras crianças.

“Se eu for em um aniversario eu não deixo de levar ele, mais igual na hora de cantar parabéns quando apaga as luzes ele começa a ficar perdido ele fica meio desorientado, fica nervoso, eu tento introduzir ele aos poucos nesses ambientes, mais se eu sei que uma coisa vai afetar muito, eu tiro ele desses ambientes e depois trago ele de volta, por que ele não é muito de se misturar com crianças.” (Entrevistado: M.4).

Schimidt e Bosa citado por Segeren e Françoso (2014, p.44), “[...] esta situação acaba gerando um processo de exclusão social, pois interfere na possibilidade de o sujeito aprender novas habilidades sociais...”.

Sabendo que a maior parte da rotina dessas mães gira em torno dos cuidados com os filhos e que por vezes algumas situações tendem a afasta-las do convívio social como, por exemplo, ida a festas, viagens, passeios, casa de amigos, foi perguntado sobre o tempo que ambas tem para si com (cuidados diários), e para dedicar-se a sua relação conjugal. Duas mães alegaram ter tempo para si, e que costumam sair com amigas, apenas uma mãe alegou não ter tempo para si e associou a sua falta de paciência.

“Tenho meu tempo sim, esses dois anos que eu to parada eu fiz duas pós-graduação, e saio nos sábados, sábado e o dia todo pra mim. Eu saio com as minhas amigas.” (Entrevistado: M.1).

“Pra mim é bem pouco, não tenho tempo pra ficar saindo indo pra salão me arrumar e também nem tenho paciência pra isso mais.” (Entrevistado: M.3).

M.4, também alegou ter tempo para si, mas no decorrer de sua fala ela associa o tempo que não esta com o filho em terapias como o tempo gasto com sigo. Percebemos em sua fala que o tempo para si e quando ela esta em um momento de lazer com a criança. Então percebe-se uma contradição em seu relato, sobre o que seria o tempo dela e o tempo com o filho, o que pode indicar que sua relação é tão

forte que ela não consegue desassociar sua vida sem associar a presença da criança.

“O meu tempo é normal, tenho meu tempo, igual cinema, eu não sou muito fã de cinema eu gosto muito de desenho quando eu vou ao cinema ele vai comigo.” (Entrevistado: M.4).

Ao relatar sobre o tempo dedicado a sua relação conjugal M.4 também entra em contradição com a seguinte fala:

“Sobre meu tempo com o esposo tenho tempo sim. A gente quase não sai, acabamos saindo mais com ele (filho) por que queremos aproveitar bem a sua infância.” (Entrevistado: M.4).

Em sua fala pode-se notar que os ajustes feitos por ela devido as necessidades do filho se estenderam de uma forma que ela não tem percepção do que é viver sem ser em prol do filho. Sua relação conjugal também gira em torno dos cuidados com a criança.

M.3 relatou ter uma relação normal com o esposo, em que ela classifica o normal com o se ver noite e nos finais de semana, sendo que eles não têm o costume de sair aos finais de semana.

Apenas duas mães relataram apresentar tempo para se dedicar a relação a dois.

“Eu e meu marido buscamos ter nosso momento a gente sai. Nós já viajamos só os dois, e procuramos comemorar o dia do aniversario de namoro, de casamento.” (Entrevistado: M.2).

Pensando nessa relação conjugal e sabendo que as maiores responsabilidades são atribuídas as mães, foi perguntado a essas mulheres se elas sentem que seus maridos as auxiliam como deveriam no tratamento dos filhos. As três mães relataram que seus maridos as auxiliam, porém cada uma trouxe uma particularidade do que seria auxílio nos cuidados, M.1, M.2 e M.4 alegaram seus parceiros ajudam no que podem.

“Meu esposo me ajuda demais, nossa no que ele pode. Só de ficar com meu filho no fim de semana já ajuda muito.” (Entrevistado: M.1).

Apenas M.3, relatou que o marido a auxilia somente com a parte financeira sendo ela então que a única responsável pelos cuidados com a filha.

“Em relação ao tratamento não, eu que vou sozinha para tudo por que ele trabalha. Mais na parte financeira sim, ele me dá dinheiro para os remédios e para fazer as compras necessárias.” (Entrevistado: M.3).

M.3 também alegou que essa falta de companheirismo afeta de certa forma sua relação, pois a mesma se sente sozinha e cansada. Dentre as quatro mulheres apenas M.3 relatou se sentir sozinha no processo de dedicação e cuidados com a filha.

As mães relataram partes do dia em específico que se sentem mais exaustas. De acordo com as suas realidades ambas trouxeram que a exaustão é algo em comum a todas elas nos dias da semana.

“Eu acho que fico mais cansada na segunda e na quarta de manhã por que tipo eu não to fazendo nada mais cansa ficar presa aqui (esperando o filho na APAE), sentada parada vendo meu tempo ir embora, e em casa o serviço ta todo pra fazer em casa.” (Entrevistado: M.1).

O momento considerado mais exaustivo para M.1 está atrelado às manhas em que esta com o filho na APAE, por alegar ver seu tempo passar enquanto ela espera pelo filho. Então podemos fazer um paralelo com a preocupação excessiva em cumprir com o seu papel de mulher, que apesar de estar cuidado e acompanhando a criança no processo terapêutico ainda mantém a sua preocupação com os afazeres domésticos.

Já M.2 associa a exaustão com um fator considerado estressor em sua rotina familiar. Ela cita a alimentação restrita de seu filho como uma parte difícil do seu dia-a-dia.

“Na hora do almoço eu fico bem tensa. Eu sempre faço coisas diferentes pra ele comer mais ele não aceita, eu fico muito frustrada com isso, bem angustiada mesmo por que antes ele comia e parou.” (Entrevistado: M.2).

Por saber que o comportamento atípico pode se desenvolver gradualmente, em que a criança pode apresentar comportamentos típicos até determinada faixa etária, é os cuidadores sintam frustração quando essa criança começa a regredir sobre tudo aquilo que já havia aprendido e manifestado (BECKER, 2009).

As outras duas mães trouxeram a noite como a parte mais exaustiva de seu dia. Uma delas também citou as manhas que é o horário em que ela tem compromisso de levar a filha para as terapias.

“Nas manhãs quando tenho que levar ela pras terapias e a noite, por que ai já passei por toda correria do dia-a-dia já arrumei a casa, já peguei não sei quantos ônibus lotados durante o dia. Ai à noite to bem cansada.” (Entrevistado: M.3).

Essas mães tendem a criar estratégias de enfrentamento para tais situações então ao perguntar sobre quais são os meios encontrados para facilitar esse momento de relaxamento ambas trouxeram algo que gostam de fazer quando encontram um tempo, que normalmente é a parte vespertina quando as crianças estão na escola ou na parte noturna.

“Eu procuro sair, o que o momento me proporciona. Às vezes eu preciso gritar extravasar, mais eu procuro conversar com meu marido, fazer algo diferente.” (Entrevistado: M.2).

M.2, em sua fala trás uma necessidade de contato com outro, em que ela sente a necessidade de desabafar em determinadas situações, ou tentar fugir da rotina com programas diferentes.

Já M.4, busca aliviar o cansaço com passeios com a família em finais de semana visto que durante a semana sua rotina não permite que ela faça algo que não estava planejado.

“Mais nos finais de semana, vou ao shopping com ele, na praia. Durante a semana e a rotina puxada mesmo. Ai no fim de semana tento dar uma descasada da rotina em si, passeando com a família. Dia de semana é difícil.” (Entrevistado: M.4).

As outras mães M.1 e M.3 relataram não fazer nada de diferente, elas buscam fazer coisas simples como navegar na internet, ir à casa de parentes quando possível, assistir um programa de televisão ou um filme que gostem. Normalmente isso ocorre mais nos finais de semana.

“Então eu mecho no celular na internet, no computador, às vezes vou à casa da minha mãe, acho que só por que não sou de ficar saindo.” (Entrevistado: M.3).

Então, podemos observar com esses relatos que o fator do autismo apresenta um grande significado de perda para essas mães, a perda da criança perfeita e esperada, as expectativas frustradas tanto em relação ao trabalho que tiveram que abrir mão, ou a mudanças bruscas em suas rotinas, com isso os pais em si podem se sentir inseguros ao pensar no futuro dos filhos (GUERRA et al., 2015).

Em relação às dificuldades encontradas em relação ao tratamento recebido por seus filhos, três mães fizeram críticas árdidas ao meio escolar e a forma como essas crianças sofrem com exclusão.

“A escola eles não dão a assistência que minha filha precisa, ela tem que entrar em um horário e sair mais cedo que as outras crianças e eu não entendo isso sinceramente, sei que ela dá mais trabalho que as crianças normais mais é complicado pra mim.”(Entrevistado: M.3).

Por saber que a escola apresenta um leque diversificado de conhecimentos, sabemos que através das atividades realizadas as crianças processam e desenvolvem os laços afetivos e interações contínuas do desenvolvimento global. Por esse motivo é tão importante que o âmbito escolar esteja preparado para inserir essas crianças de acordo com suas necessidades, visando a sua integração. O método que os professores e cuidadores utilizam com essas crianças pode ser um facilitador no processo educacional, uma vez esse processo é de contínua construção, pois através das experiências vividas no âmbito escolar as crianças constroem o conhecimento (DESSEN; POLONIA, 2007). Porém nem sempre a escola regular acolhe as crianças com neurodesenvolvimento atípico com o intuito de incluir.

M.1 relata que além das dificuldades encontradas no âmbito escolar a mesma precisa reivindicar e brigar para que assim seu filho receba atenção, o que além de causar um estresse pode causar um desgaste emocional enorme.

“Tenho dificuldade na parte escolar, eles não dão muita estrutura tem que sempre estar brigando requerendo uma atenção maior pro meu filho.” (Entrevistado: M.1).

Essa fala reforça a ideia do grande desafio e as dificuldades que as escolas regulares enfrentam quando precisam receber uma criança com necessidades especiais. A concepção da limitação da criança e a forma como os educadores a enxergam são importantes na busca de minimizar os problemas que dificultam o processo de inclusão.

Outro aspecto encontrado é sobre a linguagem. Duas mães apresentaram-se angustiadas em relação à comunicação não verbal de seus filhos.

“Outra coisa é a fala, por que eu espero que ela fale um dia ainda, a comunicação dela é diferente. Eu tenho o sonho dele falar, eu converso todos os dias com ela.” (Entrevistado: M.3).

A linguagem é um meio de comunicação de extrema importância, pois através da mesma a criança começa a atribuir significado as coisas e a objetos a seu redor. E para a criança com o transtorno do espectro autista que não apresenta um repertório verbal sua comunicação pode apresentar maiores dificuldades do que uma criança autista verbal. Normalmente os pais apresentam esperanças que com as terapias, fonoaudiologias e terapias ocupacionais essas crianças consigam desenvolver um repertório verbal.

Através do processo de aquisição, a criança se constitui como sujeito da linguagem e, ao mesmo tempo, constrói o seu conhecimento do mundo sempre por intermédio do outro. Nesse processo, a criança tem um papel ativo, na medida em que a construção do conhecimento é vista como uma relação sujeito/objeto, que se evidencia a partir de um processo de objetivação solidário em direção a um processo de subjetivação, enquanto tomada de perspectiva do sujeito, operando um determinado fenômeno (DE LEMOS apud DEFRALTE; SANTANA; MASSI, 2009, p.322).

Outro ponto enfatizado e a problemática com a alimentação, duas mães relataram a dificuldade de inserir alimentos novos ao cardápio dos filhos, devido a eles serem bastante visuais elas buscam outras formas de acrescentar novos alimentos sem que isso seja muito aversivo para os mesmos.

“Ele também é bem seletivo na alimentação, ele não gosta de coisas novas, textura, ele é muito visual. Ai eu misturo às vezes uma comida diferente a na comida que ele já come, ele gosta mesmo é de comida pastosa.” (Entrevistado: M.4).

Ao falar sobre o futuro de seus filhos todas as mães falaram que buscam a independência de seus filhos.

“Busco a independência dele. Desde que nós começamos com esses tratamentos com ele, as estimulações é sempre prezando pelo desenvolvimento dele.” (Entrevistado: M.4).

“O que eu imagino é que meu filho é uma pessoa independente, por que é o que eu estou propondo pra ele no momento.” (Entrevistado: M.1).

Outro sentimento ligado à percepção do futuro de seus filhos esta relacionada à insegurança sobre o desenvolvimento e a dependência dos mesmos para tudo, como por exemplos em tarefas simples, se alimentar, se arrumar sozinhos, preparar uma alimentação e sair sozinhos. As quatro mães relataram o medo que sentem em relação à falta dos pais na vida das crianças, assim como o receio por algo que pode acontecer e que esteja fora de seu alcance.

“Eu tenho medo de que algo aconteça comigo e com o pai dela e ela ficar sozinha, por que ela não tem irmãos... O futuro ainda é muito incerto da uma insegurança e um receio de não saber o que pode acontecer.” (Entrevistado: M.3).

Apesar do medo e da insegurança duas mães alegaram possuir expectativas em relação ao desenvolvimento de seus filhos.

“Espero que meu filho tenha um emprego uma profissão e seja bem feliz, por que eu crio o meu filho para ser feliz. Todo o esforço que eu tenho com ele, com terapias, lutas, esportes é tudo em prol da sua felicidade, quero que ele consiga ser independente.” (Entrevistado: M.2).

“Então eu procuro o instruir para o mundo não pra mim, como se ele fosse uma criança normal.” (Entrevistado: M.1).

Essas mães apesar das dificuldades consegue encontrar confiança, se empoderando de confiança e acreditando que todo o esforço dedicado ao filha futuramente trará bons resultados. Com o decorrer percebemos que elas conseguiram se tornar resilientes mesmo frente a tantas diversidades visando incluir seus filhos na sociedade (GUERRA et al., 2015).

Entre as quatro mães, uma trouxe outro meio de enfrentamento.

“Então eu graças a Deus tenho uma base religiosa que é a minha fortaleza, eu cheguei bem perto de procurar um psicólogo, mais não precisei consegui me reerguer com as forças de Deus e do meu marido.” (Entrevistado: M.2).

Algumas pessoas tendem a fazer um paralelo entre os fatos ocorridos em suas vidas com uma base religiosa. Sendo assim é bastante comum que a pessoa busque a resolução de seus problemas quando se deparam com o sofrimento, ou com uma situação nova (FARIA; SEIDL, 2005).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da discussão e dos dados obtidos e analisados, buscou-se abordar sobre pontos importantes que estão entrelaçados ao tema da pesquisa, visando compreender os principais fatores ligados ao impacto psicossocial em mães de crianças com transtorno do espectro autista, e partir disso entender como esses impactos influenciam na vida dessas mães e na dinâmica familiar.

Foi observado que nos últimos anos o autismo ganhou mais atenção midiática o que pode estar associado ao crescente número de crianças diagnosticadas com o transtorno. Esse crescente número de crianças diagnosticadas com TEA alavancou meu interesse em aprofundar o estudo na área.

As mães dessas crianças tendem a receber pouca ou menor atenção assistencial e psicológica o que pode ser prejudicial para o seu bem estar psicológico. Por esse motivo dei ênfase na dimensão dos impactos psicossociais que as mães de crianças autistas são submetidas.

Nessa pesquisa tivemos três objetivos específicos, em que o objetivo número um visou investigar as reações emocionais das mães frente ao diagnóstico do autismo. O processo da descoberta do autismo é um processo bastante sofrido e de difícil aceitação, em que é comum que ocorra resistência e a negação em aceitar o diagnóstico, pois as mulheres tendem a criar expectativas sobre os filhos, principalmente quando se trata dos primogênitos. O luto pela criança que foi idealizada, frustrações e tristezas também fazem parte do conjunto de emoções sentidas pelas mães.

Já o objetivo número dois visou verificar quais são os principais fatores intrafamiliares relacionados com o envolvimento e tratamento das crianças na visão das mães. Salientou-se então que o cotidiano dessas crianças é vivido de forma mais intensa pelas mães, tanto aquelas que se dedicam exclusivamente aos cuidados com os filhos e com o lar quanto àquelas que exercem uma profissão. Entre os principais fatores intrafamiliares temos a mudança na rotina, como por exemplo, apenas uma mãe conseguiu conciliar seu trabalho com a rotina do filho, as outras abriram mão para poder se dedicar em tempo integral as crianças. Dentre esses fatores o estresse foi pronunciado por elas devido à sobrecarga do papel de

cuidadoras. As peculiaridades comportamentais de seus filhos, a preocupação com a saúde dos mesmos e com o futuro da criança também foram enfatizadas.

Outro ponto importante foi à mudança ocorrida nas relações com outros grupos sociais como amigos ou vizinhos. Identificou-se a diminuição na frequência de visitas e passeios em locais que não são familiares à criança devido ao desconforto e a irritabilidade que isso gera nelas e também aos pais devido ao incomodo com o julgamento do outro perante o comportamento de seus filhos. Com os familiares (parentes como avós e tios) as mudanças foram menos bruscas, uma vez que a família tende a ser mais acolhedora havendo maior compreensão sobre os comportamentos peculiares das crianças.

Tentar compreender essas mulheres foi observa-las de forma individual, subjetiva e singular buscando enxergar os sentimentos encobertos, que foram se revelando através dos relatos, atitudes e comportamentos. No decorrer desta pesquisa evidenciaram-se os sentimentos que a vivência com os filhos autistas proporcionam nas mães, dentre eles o amor e a dedicação integral pelos filhos. Porém, a correria do dia-a-dia e o preconceito da sociedade também se desvelaram de maneira mais sutil. Percebi que algumas respostas eram encobertas, mas de acordo com outras temáticas expostas às respostas iam surgindo juntamente com sentimentos ambíguos de tristeza, desinformações e preocupações com as particularidades comportamentais de seus filhos.

Para as mães de autistas não verbais o não vocábulo dos filhos faz com que as mães apresentem um índice maior de angustia e de esperança, pois as mesmas esperam que um dia seus filhos possam fazer o uso da comunicação verbal, assim como as outras crianças.

Outra situação desgastante para essas mães e a dificuldade que encontram nas escolas regulares de seus filhos, pois os mesmos nem sempre recebem a devida assistência que deveriam ter.

Na maioria dos casos investigados o diagnostico do transtorno do espectro autista foi realizado precocemente, em que apenas um dos casos o diagnostico foi feito tardiamente. Ambas tiveram dificuldades em relacionar o comportamento dos filhos e associa-los ao autismo, em que relataram crer ser apenas um atraso no desenvolvimento dos filhos.

O terceiro e último objetivo visou verificar se os impactos psicossociais citados acima interferem na relação conjugal, pensando nas situações vivenciadas no cotidiano que acabam influenciando de forma positiva ou negativa a vida a dois. Apenas uma mãe trouxe o sentimento de desamparo nos cuidados e no tratamento do filho, sendo essa situação um dos motivos que lhe causa solidão. As outras entrevistadas não relataram desamparo, porém todas elas que são as únicas responsáveis por todo tratamento dos filhos como, por exemplo, leva-los e trazê-los de terapias e escolas, em contrapartida os homens apareceram mais como responsáveis pela ajuda financeira.

Tendo como objetivo geral essa pesquisa visou investigar os principais impactos psicossociais que as mães que crianças com autismo enfrentam. Nesse contexto a construção dessa pesquisa contribuiu significativamente para compreender a complexidade do que é ser mãe de crianças que apresentam um neurodesenvolvimento atípico.

A partir dos fatores e aspectos apresentados nessa pesquisa é possível concluirmos que essas mulheres visam cumprir com o papel e a imagem da mulher cuidadora pensando que através do cumprimento desses papéis ela possa diminuir suas frustrações individuais, porém essas mães acabam se sobrecarregando com todos os cuidados e tarefas do lar.

Por isso se faz necessário olhar para essas mulheres de forma diferenciada visando conhecer e aprofundar mais sobre suas vivências e acolher suas demandas internas e o sofrimento, visando assim uma inclusão social que não se restrinja apenas as crianças, uma vez que elas tendem a abandonar seus papéis de mulheres, amigas e esposas para se tornarem apenas mães.

Realizar essa pesquisa tornou-se importante, pois proporcionou conhecer e aprofundar um pouco mais sobre o universo que gira em torno da maternidade em mães de crianças com TEA. Sabemos que a maternidade nem sempre é vivenciada de forma plena pelas mães, porém isso é algo inaceitável pela sociedade, pois as mulheres devem cumprir com o seu papel amoroso zelando seus filhos. Sendo assim a partir do momento que a mulher se torna mãe ela sai do lugar de proteção para começar a proteger independente dos obstáculos que possam surgir.

Sendo assim espero que através dos resultados obtidos e com a experiência de conhecer e lidar com uma temática tão importante e pouco explorada essa pesquisa possa contribuir para novos olhares sobre a temática, e partir disso proporcionar e alavancar novas pesquisas na área, buscando olhar e compreender as histórias das mães de crianças especiais independente do transtorno ou doença que acometa o desenvolvimento típico de seus filhos, visando sempre o bem-estar psicológico e emocional das mesmas, proporcionando informações que as tornem mais seguras para prosseguir com o tratamento de seus filhos, as encorajando a correr atrás de seus direitos e de seus filhos os incluindo de forma saudável da sociedade.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, Aline Abreu; TEODORO, Maycoln Leôni Martins. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. **Contextos Clínicos**, São Leopoldo, v. 5, n. 2, p. 133-142, 2012. Disponível em:< <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v5n2/v5n2a08.pdf>>. Acesso em: 29 mar. 2016.
- BAGGIO, Maria Aparecida et. al. O Significado Atribuído Ao Papel Masculino E Feminino Por Adolescentes De Periferia. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 872-878, 2009. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n4/v13n4a25>>. Acesso em: 19 out. 2016.
- BECKER, Michele Michelin. **Tradução e validação da entrevista Autism Diagnostic interview-revised (ADI-R) Para diagnóstico de autismo no Brasil**. 2009. Dissertação de mestrado (Programa de pós-graduação em ciências médicas: Pediatria) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul, 2009. Disponível em:< <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/16449/000697412.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 08 mai.2016.
- BELTRAME, Greyce Rocha; DONELLI, Tagma Marina Schneider. Maternidade e carreira: desafios frente à conciliação de papéis. **Aletheia**, n.38-39, p. 206-217, 2012. Disponível em:< <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/aletheia/n38-39/n38-39a17.pdf>>. Acesso em: 02 ago.2016.
- BEGOSSI, Janaina. **O Luto do filho perfeito: Um estudo psicológico sobre os sentimentos vivenciados por mães com filhos portadores de paralisia cerebral**. 2003. Dissertação de mestrado (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande- MS, 2003. Disponível:< <http://site.ucdb.br/public/md-dissertacoes/7825-o-luto-do-filho-perfeito-um-estudo-psicologico-sobre-os-sentimentos-vivenciados-por-maes-com-filhos-portadores-de-paralisia-cerebral.pdf>>. Acesso em: 20 mai. 2016.
- BOLZE, Simone et.al. Relacionamento Conjugal e Táticas de Resolução de Conflito entre Casais. **Actual.psicol**, San José, v.27, n.114, p. 71-85, 2013. Disponível em:< <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/apsi/v27n114/a06.pdf>>. Acesso em: 17 set. 2016.
- CARVALHO, Daniele Pereira de. **Autismo**. 2014. Monografia (Pós Graduação em educação especial e inclusiva) – Universidade Candido Mendes, Rio de Janeiro, 2014. Disponível em:< https://www.avm.edu.br/docpdf/monografias_publicadas/posdistancia/53050.pdf>. Acesso em: 15 set. 2016.
- CAU, Juliana Durante. **A questão do estrangeiro na constituição da subjetividade: uma leitura crítica do autismo em Kanner**. In: ROCHA, P.S. (Org.). Cata-Ventos: Invenções na Clínica Psicanalítica Institucional. São Paulo: Editora Escuta, 2006.
- CHERUBINI, Ana Zuleika; BOSA, Cleonice Alves; BANDEIRA, Denise Ruschel. Estresse e Autoconceito em Pais e Mães de Crianças com a Síndrome do X-Frágil.

Psicol.Reflex.Crit, Porto Alegre, v. 21, n. 3, p. 409-417, 2008. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/prc/v21n3/v21n3a09>>. Acesso em: 18 ago. 2016.

COELHO, Madalena; ESPIRITO SANTO, Antónia. **Necessidades Educativas Especiais de Caráter Permanente/ Prolongado no Contexto da Escola Inclusiva**. 2006. Disponível em:<http://cenfocal.drealentejo.pt/trabalhosformandos/ac%E7%E3o7/Trabalho_Final_-_Autismo_Ant%F3nia_Madalena.pdf>. Acesso em: 29 set.2016.

DELFRATE, Christiane de Bastos; SANTANA, Ana Paula de Oliveira; MASSI, Giselle de Athaíde. A aquisição de linguagem na criança com Autismo: um estudo de caso. **Psicol. estud**, Maringá, v. 14, n.2, p. 321-331, 2009. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/pe/v14n2/v14n2a12>>. Acesso em: 29 set. 2016.

DESSEN, Maria Auxiliadora; SILVA, Nara Liana Pereira. Deficiência Mental E Família: Uma Análise Da Produção Científica. **Padéia**, Ribeirão Preto, v. 10, n.19, p. 12-23, 2000. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v10n19/03.pdf>>. Acesso em: 24 mai. 2016.

DESSEN, Maria Auxiliadora; POLONIA, Ana da Costa. A Família e a Escola como contextos de desenvolvimento humano. **Padéia**, Ribeirão Preto, v. 17, n.36, p. 21-32, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v17n36/v17n36a03.pdf> >. Acesso em: 27 mai. 2016.

_____. Educação: Especial? In: KUPFER, Maria Cristina (org.) **Tratamento e escolarização de crianças com distúrbios globais do desenvolvimento**. Coleção. Psicanálise de Criança. Salvador: Ágalma, vol.1, n. 11, 2000.

_____. **Educação para o futuro, Psicanálise e educação**. São Paulo: Escuta, 2000.

FARIA, Evelise De Rigoni; PICCININI, Cesar Augusto. Maternidade no contexto do HIV/AIDS: gestação e terceiro mês de vida do bebê. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Porto Alegre, v.24, n.4, p.459-470, 2010. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v27n2/a02v27n2>>. Acesso em: 12 out. 2016.

FARIA, Juliana Bernardes de; SEIDL, Eliane Maria Fleury. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. **Psicol. Reflex. Crit, Brasilia**, v.18, n.3, p. 381-389, 2005. Disponível:<<http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n3/a12v18n3.pdf>>. Acesso em: 19 set. 2016.

FIORIN, Pascale Chechi, OLIVEIRA, Clarissa Tochetto; DIAS, Ana Cristina Garcia. Percepções de mulheres sobre a relação entre trabalho e maternidade. **Revista Brasileira de Orientação Profissional**, São Paulo, v. 15, n. 1, p.25-35, 2014. Disponível:<<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbop/v15n1/05.pdf>>. Acesso em: 01 nov. 2016.

FREITAS, Angélica Regina Weeck. **O Desenvolvimento Da Linguagem No Autismo**. 2012. Trabalho de Conclusão de Curso (Dhe – Departamento De Humanidades E Educação Curso De Psicologia) – Universidade Regional do

Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul, 2012. Disponível em:<
<http://bibliodigital.unijui.edu.br:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/1386/O%20desenvolvimento%20da%20linguagem%20no%20autismo.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 01 set 2016.

ERVING, Goffman. **A representação do eu na vida cotidiana; tradução de Maria Célia Santos Raposo**. Petrópolis, Vozes, 1985.

GADIA, Carlos A; TUCHMAN, Roberto; ROTTA, Newra T. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v.8, n.2, p.83-94, 2004. Disponível em:<
<http://www.scielo.br/pdf/%0D/jped/v80n2s0/v80n2Sa10.pdf>>. Acesso em: 01 out. 2016.

GIL, A.C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6. Ed. São Paulo: Atlas, 2011.

GONÇALVES, Alinea, D'ascenção. **Os Modelos De Intervenção São Eficazes Para Melhorar A Inclusão De Crianças Com Autismo**. 2011. Dissertação de mestrado, Escola Superior de Educação Almeida Garrett, Lisboa, 2011. Disponível em:<
http://recil.grupolusofona.pt/bitstream/handle/10437/1492/Mestrado%20final%20entregue%20em%202016%20de%20setembro%20-%20N1_S.pdf?sequence=1>. Acesso em: 25 set. 2016.

GUERRA, Camila et.al. **Do Sonho A Realidade: Vivência De Mães De Filhos Com Deficiência**. Florianópolis, v.24, n.2, p.459-466, 2015. Disponível em:<
http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00459.pdf>. Acesso em: 20. mai.2016.

JUNIOR, Paiva; Ribeiro, Sabrina. Casos de autismo sobem para 1 a cada 68 crianças. **Revista Autismo**. 2010. Disponível em:<
<http://www.revistaautismo.com.br/noticias/casos-de-autismo-sobem-para-1-a-cada-68-criancas>>. Acesso em: 01 mai. 2016.

KANNER, Leo. **Autistic Disturbances of Affective Contact**. *Nervous Child*, n. 2, 1943.

KUPFER, Maria Cristina. **Pré-escola Terapêutica Lugar de Vida**: Um dispositivo para o tratamento de crianças com DGD. *Estilos da Clínica: Revista sobre a Infância com Problemas*. Dossiê: Psicoses e Instituição. São Paulo: EDUSP, Ano 1, n.1,1996.

LAMPREIA, Carolina. A regressão do desenvolvimento no autismo: pesquisa e questões conceituais. **Revista Educação Especial**, Rio de Janeiro, v. 26, n.47, p. 573-586, 2013. Disponível em:<
<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/10071/pdf>> . Acesso em: 08 out. 2016.

LEMES, Lucyana Conceição; BARBOSA, Maria Angélica Marcheti. Reações Manifestadas pelas mães frente ao nascimento do filho com deficiência. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped**, São Paulo, v.8, n.1, p.31-36, 2008. Disponível em: <http://www.sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol8-n1/v.8_n.1-art4.pesq-reacoes-manifestadas-pelas-maes.pdf> Acesso em: 28-05-2016.

LYRA, Glaciene Januário Hottis; PEREIRA, Márcia Rodrigues. **Diagnóstico de Autismo: A elaboração do Luto- O preço que se paga**. Manhuaçu- MG, p.1-18, [20--]. Disponível em:< http://semanaacademica.org.br/system/files/artigos/diagnostico.de_.autismo.a_elaboracao.do_.luto-o_preco.que_.se_.paga_.pdf>. Acesso em: 05 out. 2016.

LOPES, Regina Maria Fernandes et al., **Desenvolvimento cognitivo e motor de crianças de zero a quinze meses: um estudo de revisão**. p.1-15, 2010. Disponível em:< <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0529.pdf>>. Acesso em: 22 mai.2016.

LOPES, Rita de Cássia Sobreira et al., O Antes e o Depois: Expectativas e Experiências de Mães sobre o Parto. **Psicol. reflex. crit**, Rio Grande do Sul, v. 18, n.2, p. 247-254, 2005. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n2/27476.pdf>>. Acesso em: 31 out. 2016.

MACIEL, Maria Regina Cazzaniga. Portadores De Deficiência A Questão Da Inclusão Social. **São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, v.14, n.2, p.51-56, 2000. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/spp/v14n2/9788.pdf>>. Acesso em: 11 set. 2016.

Manual Diagnóstico E Estatístico De Transtornos Mentais: **Dsm 5/ [American Psychiatric Association]**: tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento... et al.]; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli... [et al.].- 5. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

MEIMES, Maíra Ainhoren; SALDANHA, Helena Castro; BOSA, Cleonice Alves. Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro Autismo: Relações entre Crenças, Sentimentos e Fatores Psicossociais. **Revista psico**, Porto Alegre, v. 46, n. 4, p. 412-422, 2015. Disponível em:<<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/viewFile/18480/14094>>. Acesso em: 09 abr. 2016.

MILBRATH, Viviane Marten et.al. Mães Vivenciando O Diagnóstico Da Paralisia Cerebral Em Seus Filhos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 30, n.3, p.437-444,2009. Disponível em:< <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7733/6965>>. Acesso em: 14 out. 2016.

MOURA, Leonice; VALÉRIO, Naiana. A família da pessoa deficiente. **Cad. de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenv**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 47-51, 2003. Disponível em:<http://www.mackenzie.br/fileadmin/Pos_Graduacao/Mestrado/Disturbios_do_Developmento/Publicacoes/volume_III/006.pdf> Acesso em: 30 mai. 2016.

PAZELLO, Elaine Toldo; FERNANDES, Reinaldo. **A Maternidade E A Mulher No Mercado De Trabalho: Diferença De Comportamento Entre Mulheres Que Têm E Mulheres Que Não Têm Filhos.** [2004]. Disponível em:<<http://www.anpec.org.br/encontro2004/artigos/A04A151.pdf>>. Acesso em: 07 ago. 2016.

PEREIRA, Alessandra; RIESGO, Rudimar S; WAGNER, Mario B. Autismo infantil: tradução e validação da Childhood Autism Rating Scale para uso no Brasil. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v.84, n.6, p.487-494, 2008. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/jped/v84n6/v84n6a04.pdf>>. Acesso em: 11 out. 2016.

RAPOPORT, Andrea; PICCININI, Cesar A. A escolha do cuidado alternativo para o bebê e a criança pequena. **Estudos de Psicologia**, Rio Grande do Sul, v.9, n.3, p.497-503, 2004. Disponível em:<<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/23149/000505979.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 26 mai. 2016.

ROSA, Rosiane et.al. Mãe E Filho: Os Primeiros Laços De Aproximação. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, Santa Catarina, v.14, n.1, p.105-112, 2010. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n1/v14n1a16>>. Acesso em: 25 mai. 2016.

ROSSI, Natalia Freitas et.al., Síndrome De Silver-Russell: Relato De Caso. **Rev CEFAC**, São Paulo, v.8, n.4, 548-56,2006. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v8n4/v8n4a17>>. Acesso em: 22 set.2016.

RUIZ, Ricardo Machado. Estruturas Urbanas Comparadas: Estados Unidos e Brasil. **Est. Econ**, São Paulo, v. 35, v. 4, p. 715-737, 2005. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/ee/v35n4/v35n4a05.pdf>>. Acesso em: 25 set.2016.

SANTOS, Thaís Helena Ferreira; FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda. Functional Communication Profile – Revised: uma proposta de caracterização objetiva de crianças e adolescentes do espectro do autismo. **Rev Soc Bras Fonoaudiol**, v.17, n.4, p. 454-458, 2012. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v17n4/15.pdf>>. Acesso em: 22 out.2016.

SANCHEZ, Fátima Iara Abad; BAPTISTA, Makilim Nunes. Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos estressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas. **Contextos Clínicos**, v.2, n.1, p. 41-50. Disponível em:<<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v2n1/v2n1a05.pdf>>. Acesso em: 29 out.2016.

SEGEREN, Letícia; FRANÇOSO, Maria de Fátima de Campos. As Vivências De Mães De Jovens Autistas. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 19, n. 1, p. 39-46, 2014. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/pe/v19n1/05.pdf>>. Acesso em: 29 ago.2016.

SERRA, Dayse Carla Genero. **A inclusão de uma criança com autismo na escola regular: desafios e processos.** 2004. Dissertação de mestrado (Mestrado em Educação) – Universidade do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004. Disponível em:<http://www.proped.pro.br/teses/teses_pdf/Dayse_Carla_Genero_Serra-ME.pdf>. Acesso em: 16 out.2016.

SILVA, Eliene Alves Batista da; RIBEIRO, Maysa Ferreira M. Aprendendo A Ser Mãe De Uma Criança Autista. **Studos**, Goiânia, v. 39, n. 4, p. 579-589, 2012. Disponível em:< <http://seer.ucg.br/index.php/estudos/article/viewFile/2670/1632>>. Acesso em: 07 ago.2016.

SILVA, Juliana Fernandes da Costa. **Estresse ocupacional e suas principais causas e consequências**. Monografia (Instituto a vez do mestre gestão empresarial) – Universidade Cândido Menezes, Rio de Janeiro, 2010. Disponível em:< http://www.avm.edu.br/docpdf/monografias_publicadas/k213171.pdf>. Acesso em: 19 mai. 2016.

SILVA, Micheline; MULICK, James. A. Diagnosticando o Transtorno Autista: Aspectos Fundamentais e Considerações Práticas. **Psicologia Ciência e Profissão**, v. 29, n.1, p.116-131, 2009. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v29n1/v29n1a10.pdf>>. Acesso em: 18 mai.2016.

SCHMIDT, Carlo. **Coparentalidade Em Famílias De Adolescentes Com Autismo E Comportamento Agressivo**. Tese de doutorado (Instituto de Psicologia e programa de pós-graduação em Psicologia) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul, 2008. Disponível em:< <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/16157/000696156.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 08 set.2016.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicol. estud**, Maringá, v.16, n.1, p. 43-50, 2011. Disponível em:<<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>>. Acesso em: 05 abr.2016.

SOUZA, Tânia Regina Correa de. **Impacto Psicossocial Da Aids Enfrentando Perdas... Resignificando A Vida**. São Paulo, Centro de Referência e Treinamento DST/Aids, 2008. Disponível em:< http://www3.crt.saude.sp.gov.br/arquivos/pdf/publicacoes_dst_aids/tese_impacto_psi_cossocial_da_aids_alt_31-10-08.pdf>. Acesso em: 20 mai.2016.

WAGNER, A, et. al. **Compartilhar Tarefas? Papéis e Funções de Pai e Mãe na Família Contemporânea**. Psicologia: Teoria e Pesquisa, Porto Alegre, v. 21 n. 2, p. 181-186, 2005. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v21n2/a08v21n2>>. Acesso em: 09 jul.2016.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. Quando e como você começou a perceber que seu filho se comportava diferente das demais crianças e que talvez ele pudesse ser especial/autista?
2. O que você sentiu quando seu filho foi diagnosticado com autismo?
3. O diagnóstico foi rápido?
4. Qual é a maior dificuldade que você tem em lidar com seu filho? Como você lida com essas dificuldades?
5. A família teve que mudar comportamentos devido às necessidades do seu filho?
6. Que fatores estressores atuam na rotina familiar?
7. O fator da deficiência afetou de que forma os aspectos da sua vida? Emprego, vida conjugal, relação com família e amigos e bem estar individual.
8. Atualmente quanto tempo você tem para “si” (Fazer coisas que gosta)?
9. Quanto tempo você tem para se dedicar a sua relação conjugal?
10. Você sente que seu esposo/parceiro te ajuda como deveria em relação ao tratamento do filho de vocês?
11. Isso prejudica a relação de vocês enquanto casal?
12. Em que parte do dia você se sente mais exausta?
13. O que você costuma fazer para aliviar o cansaço e o estresse do dia-a-dia?
14. Você pensa no futuro do seu filho, se sim quais são as emoções e expectativas sentidas?

APÊNDICE B – Termo De Consentimento Livre E Esclarecido.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO DA PESQUISA: Os Impactos Psicossociais em mães de crianças com autismo.

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Dra. Beatriz Baptista Tesch Rossow.

JUSTIFICATIVA:

Investigar os impactos psicossociais em mães de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). A pesquisa é de extrema relevância uma vez que visa compreender sobre os impactos emocionais causados nessas mães. O estudo procura entender o que de fato as mães sentem e o que esses sentimentos podem causar nas mesmas.

OBJETIVOS E PROCEDIMENTOS DA PESQUISA:

Investigar as reações emocionais das mães frente ao diagnóstico, assim como verificar os principais fatores intrafamiliares e o envolvimento no tratamento com os filhos na opinião das mães, e buscar compreender se os impactos psicossociais interferem na relação do casal.

DESCONFORTO E POSSÍVEIS RISCOS ASSOCIADOS À PESQUISA:

Essa pesquisa não está relacionada a nenhum tipo de compensação financeira, e os procedimentos previstos não ocasionarão desconforto ou risco aos participantes.

BENEFÍCIOS DA PESQUISA:

Conhecer o real sentimento dessas mães frente ao autismo dos filhos, assim como verificar se os impactos psicossociais influenciam no comportamento das mesmas, e assim conseguir planejar possíveis intervenções psicológicas que possa as auxiliar no processo do acompanhamento aos filhos.

FORMA DE ACOMPANHAMENTO E ASSISTÊNCIA:

Quando necessário, o voluntário receberá toda a assistência médica e/ou social aos agravos decorrentes das atividades da pesquisa.

Basta procurar o pesquisador Beatriz Baptista Tesch Rossow, pelo telefone do trabalho _____ ou pessoal _____, e também no endereço Av. Vitória, nº950, Forte São João – Vitória-ES. Cep: 29017-950.

ESCLARECIMENTOS E DIREITOS:

Em qualquer momento o voluntário poderá obter esclarecimentos sobre todos os procedimentos utilizados na pesquisa e nas formas de divulgação dos resultados. Tem também a liberdade e o direito de recusar sua participação ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo do atendimento usual fornecido pelos pesquisadores.

CONFIDENCIALIDADE E AVALIAÇÃO DOS REGISTROS:

As identidades dos voluntários serão mantidas em total sigilo por tempo indeterminado, tanto pelo executor como pela instituição onde será realizado e pelo patrocinador. Os resultados dos procedimentos executados na pesquisa serão analisados e alocados em tabelas, figuras ou gráficos e divulgados em palestras, conferências, periódico científico ou outra forma de divulgação que propicie o repasse dos conhecimentos para a sociedade e para autoridades normativas em saúde nacionais ou internacionais, de acordo com as normas/leis legais regulatórias de proteção nacional ou internacional.

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO:

Eu, _____, portador da Carteira de identidade nº _____ expedida pelo Órgão _____, por me considerar devidamente informado (a) e esclarecido (a) sobre o conteúdo deste termo e da pesquisa a ser desenvolvida livremente, expresse meu consentimento para inclusão, como sujeito da pesquisa. Fui informado que meu número de registro na pesquisa é _____ e recebi cópia desse documento por mim assinado.

__/__/2016

Assinatura do Participante Voluntário

DATA

**Impressão Dactiloscópica
(para analfabeto)**

Assinatura do Responsável pelo Estudo

Data