

AS VIVÊNCIAS DA MATERNIDADE DE MÃES DE CRIANÇAS COM AUTISMO

Marisa de Ávila Campos¹

Fernanda de Cássia Oscar Otaciano²

RESUMO

Essa pesquisa, de cunho qualitativo e narrativo, visa apresentar vivências da maternidade de mães de crianças que receberam o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista de seu/sua filho/a. Para alcançar esse objetivo, foram realizadas entrevistas com sete mães que fazem parte da Associação Pró-Autistas de São João del-Rei, selecionadas através da técnica *Snowball*. Os materiais foram produzidos e analisados tendo como referencial a Análise de Conteúdo. Como resultado, foram construídas quatro categorias de análise, a saber: maternidade: expectativas vs. realidade, o diagnóstico para as mães, suporte/ajuda autocuidado e o conhecimento de si. No contexto familiar há um envolvimento de diversos fatores, tais como, fatores emocionais, estresse, atravessamentos no suporte social, estratégias de enfrentamento, entre outros. De acordo com a pesquisa, a família, sobretudo, a mãe, quando recebe o diagnóstico, sofre um impacto muito grande e se vê frente ao desafio de fazer uma modificação nos planos de vida, uma vez que precisa estabelecer uma nova rotina de cuidados e atenção às necessidades. O maior envolvimento, de forma recorrente, é por parte da mãe da criança com autismo, ficando mais sobrecarregada durante o processo de desenvolvimento e cuidados da criança, subtraindo o ser mulher e passando apenas para atribuição do papel de mãe.

Palavras-chave: Maternidade; Transtorno do Espectro Autista; Vivências

ABSTRACT

This research, of a qualitative and narrative nature, aims to present experiences of motherhood of mothers of children who have been diagnosed with Autism Spectrum Disorder in their child. To achieve this objective, interviews were carried out with seven mothers who are part of the Associação Pró-Autistas de São João del-Rei, selected using the Snowball technique. The materials were produced and analyzed using Content Analysis as a reference. As a result, four categories of analysis were constructed, namely: motherhood: expectations vs. reality, diagnosis for mothers, self-care support/help and self-knowledge. In the family context, several factors are involved, such as emotional factors, stress, disruptions in social support, coping strategies, among others. According to the research, the family, especially the mother, when she receives the diagnosis, suffers a huge impact and is faced with the challenge of making changes to her life plans, as she needs to establish a new care routine and attention to needs. The greatest involvement, recurrently, is on the part of the mother of the child with autism, becoming more burdened during the process of development and care of the child, taking away the fact that she is a woman and only moving on to the role of mother.

Keywords: Maternity; Autism Spectrum Disorder; Experiences

¹ Graduanda de Psicologia no Centro Universitário Presidente de Almeida Neves (UNIPTAN). E-mail: marisaavilapsic@gmail.com

² Mestra em Psicologia pela Universidade Federal de São João del-Rei (UFSJ). Professora no curso de Psicologia no Centro Universitário Presidente de Almeida Neves (UNIPTAN). E-mail: fernanda.otaciano@uniptan.edu.br.

INTRODUÇÃO

Esse trabalho tem por objetivo abordar algumas vivências da maternidade de mulheres cujos/as filhos/as foram diagnosticados com o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Considerando que o autismo é pertencente a classe dos Transtornos do Neurodesenvolvimento³, que recorrentemente se manifestam e são diagnosticados na primeira infância (Associação Americana de Psiquiatria [APA], 2014), considera-se que esse fenômeno pode alterar drasticamente a dinâmica da família (Rodrigues *et al.*, 2021). Tais alterações podem ser de ordem concretas e subjetivas, as relações interpessoais entre seus membros e as experiências de parentalidade, bem como o contexto psicossocial do desenvolvimento da própria criança. No escopo desse artigo, foram evidenciadas a dimensão das experiências maternas, vivenciadas por mulheres-mães de crianças diagnosticadas com TEA.

Discutir esses atravessamentos é de grande relevância, sobretudo, por ser um tema amplamente estudado nas várias abordagens da psicologia, como na psicanálise (Meira, 2010), e em outros referenciais teóricos, cuja base epistemológica, no texto, não é mencionada como, por exemplo, em César *et al.* (2019) e Oliveira (2019). É notório referenciais que fazem menção às experiências das famílias e responsáveis a partir do recebimento do diagnóstico da criança, como encontramos em Hamer, Manente e Capellini (2014), Pinto *et al.* (2016) e Rodrigues *et al.* (2021). Outros, como é o caso de Favero-Nunes e Santos (2010), evidencia-se especificamente o itinerário materno do diagnóstico ao cuidado da criança com autismo.

Em uma revisão integrativa, conduzida por Rodrigues *et al.* (2021) com referência a Machado, Londero e Pereira (2018), foi constatado que as famílias que lidam com o autismo de seus filhos e filhas enfrentam inúmeras incertezas em relação ao futuro após o diagnóstico da criança. Essas famílias, muitas vezes, passam por um processo de luto pela idealização da criança saudável, se deparando com realidades não esperadas.

Nesse mesmo artigo, foram mencionados aspectos positivos e negativos considerando as vivências familiares após o diagnóstico de TEA: em dimensão positiva, os autores evidenciam o fortalecimento dos laços familiares como resultado dos desafios do diagnóstico e tratamento do TEA; em contrapartida, sob uma perspectiva negativa, é possível que essas famílias se sintam desamparadas ou que haja uma centralização excessiva da atenção na criança

³ Embora seja enquadrado em um transtorno do neurodesenvolvimento, o termo transtorno nem sempre é utilizado para pensar o autismo. Existem diferentes formas de pensar os sinais e sintomas do autismo, inclusive, em perspectivas psicodinâmicas, como a psicanálise. Nesta pesquisa, utiliza-se o conceito de Transtorno do Espectro Autista (TEA), por ser o nome que aparece nas nomenclaturas legislativas. Entretanto, em alguns momentos, também se utiliza o termo autismo como sinônimo.

com autismo, somado ao enfrentamento do preconceito por parte de familiares mais distantes (Rodrigues *et al.*, 2019).

Hamer, Manente e Capellini (2014) discutem acerca da dinâmica familiar e dos possíveis desdobramentos de um diagnóstico, sendo possivelmente marcado pela depressão, expectativas dos pais em relação ao filho/a autista, perda ambígua, coparentalidade, atravessamentos na dinâmica do casal e relação com o/a filho/a autista, a percepção materna sobre o transtorno e sua contribuição no diagnóstico, padrões de relacionamento intrafamiliar e social.

Nessa esteira, César, Loures e Andrade (2019) apresentam diferenciações nos papéis vivenciados no processo de cuidado, apontando implicações nas experiências, sobretudo, de mulheres. Desse modo, embora a maternidade seja algo muito simbólico para algumas, também é prudente mencionar que existe uma romantização desse papel na sociedade, somado a um processo histórico que responsabiliza a mulher pelos cuidados e tarefas vinculadas ao desenvolvimento do/a filho/a.

No Brasil, existem algumas possibilidades de subsídio financeiro do Estado para auxiliar famílias. A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) cita funcionários públicos federais e abrange funcionários públicos de qualquer esfera, inclusive militares, que existe uma “redução da jornada de trabalho, essa redução pode ser de até 50% da carga horária de trabalho, sem prejuízo dos vencimentos, ou seja, o funcionário reduzirá seu tempo de trabalho, mas não receberá menos por isso.” (Silva, 2022, p. 26). Ao mesmo tempo, tem-se o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que é um direito oferecido pelo governo federal às pessoas com deficiência que não possuem condições de prover seu próprio sustento. Esse benefício só pôde ser efetivado às pessoas autistas através da publicação da Lei nº 12.764/2012, que reconheceu que os indivíduos com TEA são pessoas com deficiência (Brasil, 2012; 2015). Essa é uma pequena segurança para aquelas mães que não conseguem trabalhar e passam por dificuldades no sustento de seus filhos.

É importante mencionar que, desde o nascimento, os indivíduos são categorizados como masculinos ou femininos, e ao longo de seu desenvolvimento, são moldados pelas normas sociais que definem os papéis de homens e mulheres. Judith Butler, filósofa, argumenta que a associação entre o corpo e o sexo não possui uma origem neutra, pois a identidade de gênero de um indivíduo é construída socialmente, adaptando-se às mudanças e expectativas da sociedade. Ela enfatiza que as pessoas não apenas "são" de um determinado sexo, mas que "têm" um sexo e são compelidas a expressá-lo (Lima; Belo, 2019 *apud* Butler, 2009). Em relação ao gênero, esses mesmos autores destacam que este é construído como parte de um

roteiro social imposto pela sociedade. Desde a infância, os adultos ensinam às crianças quais brinquedos e atividades são apropriados para meninos e meninas, demonstrando como a sociedade perpetua divisões de gênero desde cedo, moldando os papéis de homens e mulheres em todos os aspectos da vida.

Sobre os diferentes papéis vivenciados por mulheres ao longo da história, Moura e Araújo (2010) tecem um percurso histórico interessante, desde a Idade Média até os dias atuais. As autoras evidenciam que, sobretudo a partir de 1760, o reconhecimento materno foi crescente e com ele veio acompanhado a valorização da mulher-mãe, dotada de poder e respeitabilidade desde que não transcendente ao domínio doméstico. Essa valorização do papel materno da mulher levou a uma desvalorização da paternidade, uma vez que a mulher começou a assumir mais seu lugar diante da família. Na atualidade, de grosso modo, as expectativas sociais, ainda que modificadas em suas proporções, recorrentemente preparam as mulheres para assumir o papel de mãe e encarregar-se das tarefas domésticas e da estrutura familiar. A maternidade, frequentemente, coloca as mães em uma posição de grande responsabilidade na criação dos filhos. Em nossa sociedade, existe um modelo convencional que define a família ideal, muitas vezes chamada de família nuclear, composta por mãe, pai e filhos/as e, nesse cenário, cada um desses personagens exerce seu papel na parentalidade.

Desse lugar, surgem inúmeras vivências, positivas e negativas, que drasticamente podem ser modificadas após o diagnóstico de um/a filho/a. Oliveira (2019) afirma que, geralmente, são as mães que estão mais envolvidas no tratamento e no acompanhamento do/a filho/a autista. Na maior parte dos casos, são elas que percebem ou que detectam os primeiros sinais característicos do autismo, em sua convivência diária com a criança e após a descoberta o contexto familiar passa por algumas rupturas ou interrompimento de alguns sonhos e planos, conduzindo à adequação quanto às atividades do dia a dia.

Em geral, as mães revelam o impacto sofrido na subjetividade materna, em razão do diagnóstico de autismo do filho, que escancara uma criança real demais para a mãe, provocando uma devastação e um desamparo. Sabiamente ainda acrescentam que, “como cada autista é um, cada mãe também é uma”, assim, Oliveira (2019, p. 1294), faz uma reflexão que nem sempre o desejo de cada mulher estará atrelado à maternidade, tampouco se poderá afirmar que ele desaparecerá diante da condição imprevista do autismo.

César, Loures e Andrade (2019) acrescentam que a maternidade é uma questão sobre a qual todas as mulheres, em algum momento de suas vidas, irão refletir, tendo em vista que tanto as mulheres que desejam ser mães como aquelas que não desejam sofrem algum tipo de cobrança social acerca da maternidade. O diagnóstico de autismo pode se tornar um momento

complexo, delicado e desafiador para a família. Assim, é válido ressaltar uma colocação de Ferreira, Costa e Couto (2018) que diz que quando se trata de uma criança autista, o encontro com o real pode ter uma distância muito grande do ideal. Desse modo, quando tal condição é posta na relação, ou seja, quando a mãe percebe que seu filho possui limitações, pode gerar alguns conflitos emocionais.

Somado a isso, Pinto *et al.* (2016), indicam implicações do ambiente social associado às demais circunstâncias relacionadas à notícia poderão interferir positivamente ou não para a minimização do sofrimento familiar. Portanto, para uma mãe o recebimento do diagnóstico de um filho autista é uma tarefa “que requer muito trabalho e implicação subjetiva, uma construção que envolve o singular desejo de cada uma, na contramão de um saber universal que as nomeie ou defina” (Oliveira, 2019, p. 1297).

Partindo do pressuposto de que, ao recebê-lo, existe a possibilidade de experimentar sentimentos diversos, como insegurança, sensação de desamparo e desajuste, etc., essa pesquisa foi conduzida com vistas a pontuar e discutir as vivências da mulher enquanto mãe e os seus desafios enquanto mãe de crianças com diagnósticos de autismo. Para isso, entrevistas semi-estruturadas foram conduzidas considerando pontos fundamentais para a discussão, como: o recebimento do diagnóstico, o papel do cuidador e a dimensão emocional desse cuidado, até o lugar da afetividade e o papel da família para o desenvolvimento da criança. Para isso, serão realizadas entrevistas semiestruturadas com cuidadores e responsáveis cujos(as) filhos(as) possuem diagnóstico de TEA.

Desse modo, temos como objetivo geral identificar e analisar as vivências da mulher enquanto mãe e enquanto mãe de crianças com diagnósticos de autismo. Por sua vez, como objetivos específicos da pesquisa, evidenciamos: pesquisar como é a descoberta do diagnóstico e o processo de ser uma mãe atípica; identificar as diferentes atribuições de papéis no cuidado de crianças autistas, sobretudo entre maternidade e paternidade; identificar as possíveis estratégias desenvolvidas pela família, bem como os possíveis serviços que ela tem contato, para o acolhimento da criança com TEA.

MÉTODOS E PROCEDIMENTOS

O estudo se caracteriza como qualitativo, pois examina evidências baseadas em dados verbais e visuais para entender um fenômeno em profundidade, “se configura num formato em que os conceitos levantados devem ser contemplados sob uma ótica advinda da prática social.” (Rodrigues, 2021. p. 157). Sendo assim, a pesquisa possui caráter narrativo, pois consiste na

coleta de histórias sobre o tema proposto e conseqüentemente encontrará informações para entender tal fenômeno.

Portanto, seus resultados surgem de dados empíricos, coletados de forma sistemática em formato de palavras, frases, imagens, vídeos e áudios. Por isso, ela requer técnicas de coleta e análise de dados específicas. Nessa pesquisa, apenas o áudio foi coletado.

Foram selecionadas sete mães, que fazem parte da Associação Pró-Autistas (ASPAS), na cidade de São João del-Rei. Logo, o critério de inclusão na pesquisa foi o de mães de crianças com autismo associadas a ASPAS. A escolha dessa associação foi devido ao fato de ter sido criado por uma mulher, mãe de uma pessoa autista. Essa Associação possui um grande contingente de mães associadas, o que facilitou a indicação, contato e agendamento de entrevistas.

A seleção da amostra de pesquisa será feita através da técnica *Snowball*, que é uma forma de amostra não probabilística, de acordo com as indicações de Vinuto (2014). A pesquisa se iniciou com Helena⁴, logo, ela indicou outra mãe que seja interessante entrevistar e assim aconteceu sucessivamente até chegar ao número determinado para as participantes.

A entrevista, de caráter semiestruturado, foi organizada utilizando perguntas disparadoras sobre o tema, visando o conforto e a ampla manifestação de informações sobre o diagnóstico e suas vivências do cotidiano. A entrevista ocorreu em duas etapas: a primeira para conhecer a situação de vida das famílias, como por exemplo, estado civil, escolaridade, aspectos socioeconômicos, emprego, número de filhos; e a segunda parte, voltada ao diagnóstico da criança e o processo que vem sendo vivido, atribuições de papéis, rede de apoio, cuidados com o filho, rotina, distribuição de tarefas.

Os dados gerados foram arranjados e examinados levando em consideração a metodologia de Análise de Conteúdo, proposta por Laurence Bardin (2016), a qual compreende três fases elementares: a) pré-análise, b) exploração do material e c) tratamento e interpretação dos resultados. Dessa forma, inicialmente, o material coletado será estruturado com o intuito de atender aos propósitos e necessidades deste estudo, principalmente através de uma leitura inicial. Posteriormente, todas as informações foram ordenadas para uma avaliação sistemática, sendo minuciosamente examinadas e categorizadas para uma melhor compreensão do conteúdo. Por último, os resultados foram dispostos após análises das diversas formas de expressão presentes no processo de investigação, destacando informações cruciais para a pesquisa, com o objetivo de formular uma conclusão que enderece as metas da pesquisa. Isso

⁴ Nome fictício para a preservação da identidade da participante.

será embasado no quadro teórico deste estudo. A respeito disso, é válido salientar que todos os dados foram documentados, passaram por análises e foram interpretados com base nos princípios da psicologia social de Bader Sawaia que traz consigo o sofrimento ético-político.

Para atender os princípios éticos supracitados, essa pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética da instituição, e sua aprovação pode ser verificada no CAAE nº 69735923.8.0000.9667. Esse estudo seguiu com rigor todos os procedimentos solicitados na condução de pesquisas que envolvam seres humanos, passando as devidas informações e esclarecimentos aos participantes sobre os objetivos e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), assim como o Termo de Anuência do local que ocorreu a pesquisa. Com a obtenção dos resultados haverá uma descrição sigilosa na qual as entrevistadas escolheram seus nomes fictícios para preservar suas identidades. A participação nesta pesquisa traz como benefício a contribuição para a construção de novas análises acerca da necessidade de escuta de como as mães vivenciam a maternidade atípica.

RESULTADOS

Conforme sinalizado, foram entrevistadas sete mães de crianças autistas, com histórias e vivências na maternidade que ora se aproximam, ora se distanciam. São elas:

Luana é casada, tem 24 anos e um filho. Engravidou aos 20 anos e relata que sua gestação foi muito tranquila, trabalhou até os nove meses de gravidez. Ela relata que, no parto, houve algumas complicações e depois disso começaram os desafios. Seu bebê precisou ser reanimado, ficou na UTI Neonatal e teve o diagnóstico de autismo alguns anos depois.

Helena tem dois filhos, é casada e suas gestações foram desejadas. Trabalha fora e não possui apoio familiar. Os primeiros anos com seu filho, que tem diagnóstico de TEA foram muito difíceis, uma vez que não tinha rede de apoio e havia se divorciado recentemente. Enfrentou muitos desafios.

Amor-de-Mãe tem 30 anos, tem um filho e é casada. Engravidou aos 25 anos, teve alguns riscos durante sua gestação, ela e o bebê sofreram algumas complicações após o parto. Possui uma rede de apoio bem pequena, a relação maior é entre ela e o filho.

Mãe-de-dois-meninos tem 35 anos, é casada, não trabalha fora. Como diz seu pseudônimo, tem dois meninos e relata dedicar-se exclusivamente a eles. Durante a gestação teve algumas complicações, como depressão.

Rosa tem um filho. A gravidez foi tranquila e teve apoio durante toda a gestação, os primeiros meses e o diagnóstico foram muitos desafiadores.

Ana tem 32 anos e duas filhas. Trabalha fora, mas a maior parte de seu tempo é dedicado às filhas. Suas gestações foram bem opostas, uma muito tranquila, acontecendo tudo no tempo certo, sem passar mal e outra muito conturbada, chegou com algumas complicações de saúde. Trabalha como manicure mas seus horários são de acordo com as necessidades das filhas.

Misael tem 40 anos, três filhos e é solteira. Seu filho mais novo que tem diagnóstico de autismo. Ela relata não ter nenhuma rede de apoio, o que dificulta muito seu cotidiano uma vez que tem que resolver tudo sozinha e não consegue trabalhar fora.

Categoria 01 - Maternidade: expectativas vs. realidade

Quando se parte para o entendimento do que é a maternidade, existem muitas respostas possíveis. No campo das entrevistadas, apareceram relatos de gestações planejadas, desejadas e outras não planejadas, mas não necessariamente indesejadas. Tal informação vai ao encontro do que Meira (2010) menciona, já que “o desejo não está necessariamente ligado a uma questão de planejamento. É por isso que se torna possível desenvolver um sentimento de apego pelo bebê mesmo que este tenha sido fruto de uma gravidez não esperada.” (p. 50-51).

Muitas mães relataram que nem sempre suas expectativas se aliam à realidade, uma vez que passam por diversas mudanças entrando, algumas vezes, em choque e encarando a realidade. É possível observar esse susto no relato Misael, quando diz:

(...) Nosso Deus, vou criar um filho de novo sozinha! Foi assim que eu falei, meu Deus passar por tudo aquilo de novo.

Quando essa mãe disse sobre a solidão de executar sozinha essa tarefa, ela expressa preocupação, medo, angústia e sua feição muda completamente ficando mais entristecida.

Após o impacto da descoberta da maternidade, segundo as entrevistadas, surgiram uma série de desafios e responsabilidades sob um ser que está sendo gerado. Tais desafios partem das inseguranças do momento até o futuro. De todas as preocupações apontadas, a dificuldade financeira foi o ponto que foi mais destacado. Isso pode ser corroborado com as falas de Helena e Rosa, a saber:

(...) tem que se virar ou abandonar o trabalho, então assim quando eu me separei foi a primeira coisa que berrou. (Helena)

(...) em questão de trabalho, é medo de acontecer alguma coisa e ter que sair (...) É muito difícil arcar com todos os custos, né? (Rosa)

Outro fator desafiador para as mulheres foi a cobrança. Isso acontece com qualquer mulher, em geral, e esse peso é ainda mais significativo quando essa mulher se torna mãe.

(...) É cobrança demais. Eu acho que isso é o normal de todo da mãe.

(Luana)

Essa fala feita por Luana, relata a cobrança que recai sobre ela pelo fato dela ter se tornado mãe e, também, engloba uma questão social muito discutida que é a atribuição de papel, em que se normatiza que a mãe deve ser cobrada, uma vez que ela está ligada aos cuidados e afetos. A maternidade coloca a figura da mãe em uma posição de responsabilidade, praticamente total, sobre a criação dos filhos, assim como, a sociedade estabelece um modelo padrão do que é a família ideal e nesse padrão a mulher ainda é vista como um equilíbrio e obrigatoriamente destinada a cuidados.

Quando se está no contexto da maternidade atípica, essas mulheres se encontram em uma vulnerabilidade muito grande, dizendo estarem cansadas de inúmeras cobranças por parte delas próprias e de terceiros, o que se aproxima bastante do que Helena e Amor de mãe defende quando dizem:

[...] a maternidade atípica ela é cruel com a mulher (Helena).

Eu não pedi. Deus me deu. Então eu tenho que aceitar. Do jeito que ele é. E assim vai (Amor-de-Mãe).

Um fator muito forte presente na fala de Amor-de-Mãe é em relação a quebra do “filho ideal”. Algo muito comum e esperado, na medida em que a família idealiza a criança durante toda a gestação e, por razões diversas, quando a criança desvia dessa expectativa, há uma enorme frustração. Isto é, “o casal constrói a imagem do seu filho durante a gestação e, às vezes, até muito antes. São suas próprias identificações, aspirações e frustrações que constroem essa imagem do filho esperado.” (Schorn, 2002 *apud* Constantinis *et al.*, 2018).

Quando se tem o diagnóstico o impacto é muito grande. Algumas mães relatam alívio, mas a maior parte diz ter levado um grande susto, assim como Rosa e Luana:

Fiquei meia paralisada! Dá um um (sic.) terror mesmo. Tenho muito medo de como isso vai ficar. (Rosa)

Eu até fiquei um tempo bem deprimida, mas aí depois eu vi que ele evoluiu demais. (Luana)

Assim como a quebra de expectativas passível de ocorrer com qualquer relação mãe/filho/a, com o diagnóstico, há uma quebra no elo entre o/a filho/a esperado e o/a filho/a

recebido/a. Alves (2012, p. 91) complementa que “quando morre o filho idealizado, surge a dor, a angústia, o desespero, o medo, a tristeza: o luto”. Esse ponto é muito importante, pois em uma observação feita sobre as mães entrevistadas, o medo foi o ponto que elas mais mencionaram no que tange ao diagnóstico foi recebido, associado pelo apego e a insegurança de confiar a criança a outra pessoa. Essa confiança vem sendo interpretada nas falas de três mães:

[...] tenho muito receio disso então eu prefiro ficar eu mesmo com ele ou sair com ele. (Luana)

Eu tinha muito medo de deixá-lo sozinho com alguém e eu sair pra trabalhar e eu não saber o que ia acontecer, sabe? (Helena)

Meu tempo é exclusivamente dele. (Mãe de dois meninos⁵)

Significativo ressaltar que esse desejo das mães de estarem o tempo todo com os/as filho/as e debruçarem-se sobre eles/as pesa em muitas coisas para si próprio, como na rotina, em seus cuidados pessoais e outros contextos. Tal movimento das mães é problematizado por Meira (2010), na medida em que “a mulher deve, de alguma maneira, apontar o seu desejo na direção de um outro objeto que não a criança, pois assim proporciona a transmissão da Lei no desejo através da qual a própria criança foi gerada” (p. 83).

Categoria 02: O diagnóstico para as mães

Além de todas as cobranças que essas mulheres sofreram e ainda sofrem, a sociedade impõe sobre elas a aceitação de como o filho/a é. No decorrer da pesquisa, o diagnóstico sempre esteve muito presente na constituição delas enquanto mães, como se fosse uma nomeação para além da maternidade, sendo considerado um aliado para acalentá-las e direcioná-las a buscarem ajuda para entender seus filhos e minimizar o sofrimento. Essa afirmação encontra materialidade na fala de quatro mães entrevistadas, indicando que:

(...) Quando falou que foi, que era autismo pra mim eu já tava tranquila (Luana)

(...) Acho que eu não respirava, ficava só tensa o tempo todo. Mas agora melhorou. (Rosa)

(...) Como se tivesse tirado um peso das minhas costas. (Ana)

⁵ Nome escolhido pela própria participante

Existe igualmente uma perspectiva intrigante em relação ao diagnóstico, uma vez que foi observado que o anseio por ele surge como uma maneira de justificar os comportamentos e atitudes da criança, especialmente perante a sociedade. Além disso, verifica-se uma excessiva proteção em torno da criança, o que pode obstaculizar sua participação em experiências cruciais para o desenvolvimento com seus pares ou outras instituições. Em consonância com essa ênfase na criança, Vidal et al. (2021) adotam uma posição que complementa a perspectiva dessas mães, quando diz:

[...] todas as perdas que ocorrem durante a vida do ser humano, desde a perda de um emprego a uma doença ou perda de um filho, seja no real ou no simbólico, como no caso de pais com filhos autistas, promovem um grande desgaste físico e emocional, que gera um luto em relação às expectativas criadas (Vidal *et al.*, 2021, p.1460 *apud* Davel; Silva, 2014).

É válido destacar que é de extrema importância ter um equilíbrio com o cuidar, pois muitas vezes, na tentativa de aceitar e ajudar, a criança acaba ficando muito sobrecarregada de terapias, com uma rotina muito cansativa e não se tem um tempo para apenas “ser criança” e fazer o que gosta, como por exemplo, brincar. É brincando que a criança desenvolve muitas habilidades que vão contribuir para o seu desenvolvimento.

Em entrelace, Constantinis, *et al.* (2018) *apud* Schorn (2002) discorrem que “ao aceitar a condição do filho como autismo, a mãe passa a submeter-se às exigências da condição da criança, tornando essa aceitação algo positivo ou negativo, dependendo do contexto em que vivem os indivíduos envolvidos”. Esse posicionamento confirma ainda mais o debruçar-se da mãe para com a criança, como diz Amor-de-Mãe:

(...) Como a criança atípica vai além. Você vive pela criança.

Categoria 03: Suporte/ajuda

Segundo Constantinis et al. (p. 54, 2018), “a rede social precisa ser expandida para outros meios para que essa mãe possa contar com apoio e suporte que necessita.” De acordo com a pesquisa, existe uma dificuldade muito grande em conseguir isso, visível nas falas de:

(...) É praticamente assim, como a maioria praticamente zero. (Helena)

(...) Eu estou tendo que brigar na justiça por um direito que é do meu filho. Sabe? Que a justiça, a lei do Brasil, né e eu ainda tenho que brigar na justiça por conta dum direito do meu filho (Misael).

O Serviço Social tem como objetivo dar respostas às situações de vulnerabilidade social, visando garantir o respeito pelos direitos humanos. A relação de suporte no trabalho com estas famílias pressupõe princípios a serem seguidos.

Embora a sociedade mostra uma preocupação sobre o posicionamento das mães, ela se opõe quando é preciso oferecer apoio maior. Nesse cenário, é importante apontar que “essas mães precisam de apoio e ajuda, durante a trajetória. O auxílio de outras pessoas sejam cuidadores e/ou familiares, como também instituições, auxiliam as mães na sobrecarga de cuidados com seus filhos.” (Constantinis, 2018, p. 54).

Entretanto, algumas mulheres ainda conseguem ter uma rede de apoio. Em um relato que chamou bastante atenção, Rosa diz estar totalmente segura e apoiada:

Ah todo mundo apoiou, me ajudou (...) meu pai também me ajudou muito com a questão de pagamento que é fica muito caro. O pai dele também aceitou tranquilo, ajudou (Rosa).

Pensando em uma família tradicional, alguém precisa trabalhar para pagar as contas da casa e garantir uma condição básica, sendo assim, esse papel costuma ser atribuído ao pai, enquanto a mãe fica com os filhos. Desta forma, a mulher está sempre ali, no mesmo ambiente e sente que isso é um privilégio, pois o marido é quem está trabalhando fora. O problema é que, com isso, a responsabilidade recai sobre a mãe, livrando o homem de assumir sua função paterna. Amor-de-mãe relata um pouco sobre essa rotina quando levanta a seguinte questão:

Meu marido trabalha vinte e quatro horas, né? Trabalho de manhã, aí saio do serviço, vai pro outro à noite, para de madrugada, trabalho, domingo e feriado e não tem dia. E eu só, só eu e ele, só nós dois. (Amor-de-mãe)

Quando olhamos para o estilo de família monoparental, há uma exigência ainda maior sobre a mulher. Acrescentando com mais intensidade a preocupação financeira, de como conseguir manter os/as filhos/as, pois, muitas das vezes, não se tem um tempo para trabalhar fora, podendo sentir um desconsolo na seguinte fala:

(...) isso te gera mais uma frustração pra você principalmente da vida financeira.” (Misael)

Existem diversos casos em relação ao autismo e principalmente com o cuidar de quem cuida, existem muitos tipos de apoio, mas, foi muito comum encontrar um nível alto de cansaço, medo, angústia, sobrecarga e a falta de apoio. Essas mães, foram apagadas enquanto mulheres, não conseguem ter tempo para fazer algo que seja do próprio interesse, ficando ainda mais visível que estão à procura de serem ouvidas e de ter um acolhimento direcionado a elas.

Categoria 04: Autocuidado e o conhecimento de si

Como relatado anteriormente, as mulheres que foram entrevistadas criaram os próprios pseudônimos que iriam ser usados na pesquisa. Assim, no momento das criações, muitos nomes vieram acompanhados de uma explicação sobre o significado da escolha. Não poderia deixar informações tão precisas sobre as mães entrevistadas.

A escolha do nome de Helena é em homenagem uma pessoa que, segundo ela, a fez renascer no âmbito da maternidade. “Amor-de-mãe” demonstra o quanto ela é ligada ao filho, a afetividade que existe entre eles. Em vários momentos da entrevista ela fala sobre o amor que tem pelo filho, isso é muito significativo pois retrata o fato dessa completude, pois ela mesmo fala durante a conversa que (...) *eu não sinto tanta falta porque ele me completa (Amor-de-mãe)*.

O nome escolhido por “Mãe de dois meninos” diz muito sobre a ligação e a dedicação aos filhos, assim como o modo que ela se vê, sendo mãe de dois meninos. Segundo Rosa, a escolha de seu nome veio com um significado importante, pois é o nome da avó. Misael também expressa a ligação que ela tem com os filhos e seu reconhecimento como mãe e mulher. Luana relatou que é um nome que ela acha bonito e gosta. Ana surgiu a partir de um desejo de um familiar, pois essa pessoa gostaria que ela se chamasse “Ana”.

Na maternidade, a mulher assume toda a responsabilidade do cuidado do filho. Há uma esperança de que ela seja cuidadora por excelência e, geralmente, é ela quem assume a responsabilidade de se tornar cuidadora principal (Constantinis *et al.*, 2018). Na maternidade atípica, a criança assume uma grande parte da vida das mães, exigindo uma grande parte do tempo. Assim, os cuidados voltados a si própria vão se tornar menos importantes, como por exemplo,

Antes da gravidez eu gostava muito de sair. Hoje eu não vou por conta das meninas (Ana)

Aí acaba que fica, que eu me deixo de lado, na maioria das vezes. (Luana)

Eu arrumei filho muito nova então eu não sei mais do que eu gostava é sempre igual. (Misael)

Eu sempre tive atividade física na minha vida. E depois da maternidade, eu não consegui ter mais uma continuidade. (Helena)

De acordo com os relatos das mães, foi possível entender a quem é dedicado a maior parte tempo delas, não sobrando tempo para se ter um momento lazer voltado para si. Em um dos relatos, Rosa expressou a vontade em fazer algo, em recuperar um pouco da vida anterior, dizendo:

(...) antes de eu sair eu vou fazer alguma coisa, aí não saio, às vezes eu acho que é uma desculpa que eu dou pra mim mesma, mas eu vejo que tem uma dificuldade também.

Segundo Constantinis *et al.* (2018, p. 55), “no cotidiano compartilhado com o filho com autismo, as mães perdem sua própria história e passam a viver a história do filho e não veem sentido na tentativa de resgate de outras possibilidades em ser mulher.” Assim, acompanhado as tantas mudanças da fase maternal, há uma perda da rotina dessas mulheres, que, conforme relatado por algumas das mães, há uma dedicação em tempo integral do seu dia ao filho, sendo essa a prioridade em sua rotina diária:

“Está sendo bem cansativo. Muito cansativo mesmo.” (Luana)

*“Ah tem hora que eu me sinto mais cansada do que trabalhar fora”
(Misael)*

Das sete entrevistadas, poucas mulheres conseguem ter seu tempo sozinha de autocuidado e as que mencionaram conseguir, existe uma ligação com o tratamento psicológico, ambas estavam adoecidas e quando não viram outra escolha começaram um tratamento, como elas mesmas disseram:

“estou fazendo acompanhamento lá na UFSJ. Porque eu estava me sentindo muito mal.” (Rosa)

“Oh eu de vez em quando eu faço uns relaxamentos lá com a psicóloga me ensinou e eu vejo que faz bem diferença.” (Misael)

Diante dessas falas, ressalta-se que isso aconteceu quando já não conseguiam outra saída e estavam vendo que já estavam adoecidas, infelizmente não são todas que tiveram essa percepção. Assim, em análise dos relatos das mães, a ideia se aproxima de Constantinis *et al.* (2018), quando dizem que a mulher, ao se identificar somente como mãe de autista, não vendo sentido em outras possibilidades de existência, pode haver uma restrição de seu universo, em um movimento que a coloca isolada do mundo, tal qual seu filho com autismo.

CONCLUSÃO

Em forma de adicionar saberes ao campo da pesquisa, o trabalho foi pensado para aprofundar conhecimentos sobre as vivências da maternidade atípica, com foco em mães de crianças diagnosticadas com autismo. Sendo assim, a partir de entrevistas semiestruturadas, foi possível compreender inúmeros processos, desde a descoberta da maternidade, passando pelo diagnóstico do/a filho/a e até os dias atuais de suas vidas. Nesse percurso, foi possível identificar as diferentes atribuições de papéis no cuidado das crianças, sobretudo, entre os papéis exercidos pelas mães e os pais, assim como a identificação de possíveis estratégias desenvolvidas pela família, os serviços que ela tem contato, para o acolhimento da criança com TEA e acolhimento da mulher enquanto mãe na sociedade.

Diante da análise de conteúdo feita a partir dos relatos, foram construídas algumas categorias de análise. Em primeiro momento, o número das categorias foi maior, todavia, no decorrer da escrita e pela finitude da pesquisa, tais categorias foram reduzidas a quatro argumentações centrais.

Na categoria maternidade, foi possível entender toda a trajetória da modificação do ser enquanto mulher para o ser mãe e suas diversas facetas que a envolve. Encontrou-se na pesquisa relatos que evidenciam apenas o ser mãe de uma criança autista, isto é, não houve um relato que não englobasse o fator atípico da maternidade, tendo o diagnóstico como uma referência de tudo que foi passado durante o entendimento do maternal. Essa categoria foi a mais impactante de todo o trabalho, na medida em que foram muitas idas e vindas que deram essa identidade para as mulheres entrevistadas, bem como os desafios do dia a dia que estão sempre enfrentando as deixam mais fortes, mas isso não quer dizer que conseguem sozinhas, aliás, nem deve conseguir.

A categoria de diagnóstico para mães entrevistadas consistiu em um foco particular em relação à maternidade. Nessa pesquisa, foi percebido que o processo de avaliação diagnóstica, até a produção de um laudo impacta a vida dessas mulheres, e de formas contraditórias. Desse modo, salientamos que muitas das mulheres não tiveram seu tempo para processar o que estava acontecendo, passar pelo processo de luto de suas idealizações, o que se configura como uma violência.

Depois de muita pesquisa e leitura, o esperado por ajuda e suporte seria o entendimento sobre o envolvimento familiar nos cuidados. Essa categoria apresenta muito envolvimento ao autocuidado, pois, com a sobrecarga dos cuidados que a maternidade exige, fazendo com que essas mulheres sejam apagadas, deixando seus desejos particulares de lado, pois não conseguem tempo para se cuidarem ou ao menos descansar e fazer algo de seu gosto.

Contudo, levando-se em consideração os aspectos trazidos até aqui neste estudo foi possível afirmar que o processo que engloba a maternidade é marcado por uma transformação intensa. Na pesquisa, a figura do homem era sempre pouco mencionada, não enquanto um cônjuge ou parceiro dessas mulheres, mas enquanto pais de crianças que apresentam diagnósticos de autismo. Sendo assim, uma opção para trabalhos futuros, partindo desta pesquisa, é entender como os pais se portam frente aos filhos, considerando possibilidades de aproximação e distanciamento no que concerne às vivências maternas.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-V)**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ASSUMPÇÃO JÚNIOR, Francisco B.; PIMENTEL, Ana Cristina M. Autismo infantil. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 37–39, 2000. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1516-44462000000600010>>. Acesso em: 17 abr. 2023.

BARDIN, Laurence. *Análise de Conteúdo*. Ed. 70. São Paulo: Almedina Brasil, 2016.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, 2015.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília: Diário Oficial da União.

CÉSAR, Ruane Cristine Bernardes; LOURES, Amanda Freitas; ANDRADE, Bárbara Batista Silveira Andrade. A romantização da maternidade e a culpabilização da mulher. **Revista Mosaico**, Vassouras, v. 10, n. 2, p. 68-75, dez. 2019. DOI: <https://doi.org/10.21727/rm.v10i2Sup.1956>. Disponível em: <http://editora.universidadedevassouras.edu.br/index.php/RM/article/view/1956>. Acesso em: 15 ago. 2023.

CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid; SILVA, Laila Cristina da; RIBEIRO, Maria Cristina Ribeiro. “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. **Psico-USF**, Campinas, v. 23, n. 1, p. 47–58, mar. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-82712018230105>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusf/a/M8DXRCRGP6Rc6k7ZdCPMjQv/?lang=pt>. Acesso em: 03 jul. 2023.

FARIA, Nalu; NOBRE, Miriam. O que é ser mulher? O que é ser homem? Subsídios para uma discussão das relações de gênero. **Gênero e educação**: caderno para professores. Secretaria Municipal de Educação, São Paulo, p. 29-42, 2003. Disponível em: <https://ceseep.org.br/wp-content/uploads/2014/05/SUBSI%CC%81DIOS-PARA-UMA-DISCUSSA%CC%83O-DE-GE%CC%82NERO.pdf>. Acesso em: 25 mai. 2023.

FERREIRA, Izabela Carvalho; COSTA, Janaína de Jesus; COUTO, Daniela Paula do. Implicações do diagnóstico de autismo para a vivência da maternidade. **Pretextos**, Belo Horizonte, v. 3, n. 5, p. 431-448, mar. 2018. Disponível em: <https://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view/15936>. Acesso em: 13 set. 2023.

HAMER; Bruna Laselva; MANENTE, Milena Valelongo; CAPELLINI, Vera Lucia Messias Fialho. Autismo e família: revisão bibliográfica em bases de dados nacionais. **Revista Psicopedagógica**, v. 31, n. 95, p. 169-177, 2014. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/135427/S0103-84862014000200010.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 09 jun. 2023.

MEIRA, Alessandra da Costa. Dos impasses da maternidade a uma verdade indizível: uma leitura psicanalítica sobre a feminilidade. Salvador: Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, 2010. Disponível em: https://pospsi.ufba.br/sites/pospsi.ufba.br/files/alessandra_meira.pdf. Acesso em: 19 set. 2023.

MOURA, Solange Maria Sobottka Rolim de; ARAÚJO, Maria de Fátima. A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. **Psicologia: Ciência e Profissão**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 44–55, mar. 2004. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932004000100006>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/3sCV35wjck8XzbyhMWnhrzG/>. Acesso em: 29 ago. 2023.

GRADVOHL, Silvia Mayumi Obana; OSIS, Maria José Duarte; MAKUCH, Maria Yolanda. Maternidade e formas de maternagem desde a idade média à atualidade. **Pensando famílias**, Porto Alegre, v. 18, n. 1, p. 55-62, jun. 2014. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2014000100006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 29 ago. 2023.

LIMA, Vinícius Moreira. BELO, Fábio Roberto Rodrigues. Gênero, Sexualidade e o Sexual: o sujeito entre Butler, Foucault e Laplanche. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 24, n. 1, p. 1-15, 2004. DOI: <https://doi.org/10.4025/1807-0329e441962>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/GqrtdTDMhmTDPb73Vs3VSgM/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 11 jul. 2023.

OLIVEIRA, Lucimar Brandão de. O desejo da mãe a partir do diagnóstico de autismo. **Psicologia em Revista**, cidade, v. 25, n. 3, p. 1287–1300, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.5752/P.1677-1168.2019v25n3p1287-1300> Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682019000300022&lng=pt&nrm=iso . Acesso em: 14 set. 2023.

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 3, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR>. Acesso em: 05 jun. 2023.

RODRIGUES, Daniella Alves. et al. Os impactos psicossociais do diagnóstico do autismo no contexto familiar: uma revisão integrativa. **Gep News**, v. 2, n. 2, p. 66–75, 2020. Disponível em: <https://www.seer.ufal.br/index.php/gepnews/article/view/12275/8837>. Acesso em: 28 mai. 2023.

SILVA, Inhani Roque Prado da. O acolhimento//orientação familiar de autistas pelo serviço social através do SUS. Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2022. Disponível em: <https://pantheon.ufrj.br/bitstream/11422/22059/1/ISilva.pdf>. Acesso em: 08 dez 2023.

SAWAIA, Bader Burihan. (2009). Psicologia e desigualdade social: uma reflexão sobre liberdade e transformação social. **Psicologia & Sociedade**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 364–372. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-71822009000300010>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/psoc/a/SNXmnP85p4XsKmsrWgbgtp/?lang=pt>. Acesso em 28 jun 2023.

TAMANAHA, Ana Carina; PERISSINOTO, Jacy Perissinoto; CHIARI, Brasília Maria. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 13, n. 3, p. 296–299, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1516-80342008000300015>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsbf/a/4R3nNtz8j9R9kgRLnb5JNrv/#>. Acesso em: 13 mar. 2023.

TAVARES, Janderson de Jesus; FIGUEIREDO, Silvana Nunes; VILLAR, Alice Gabriella de Lima; OLIVEIRA, Milena Batista de. Filhos autistas e os fatores de insegurança da mãe quanto ao seu futuro. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 3, n. 5, p. 12736–12753, 18 set. 2020. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/16831/13733>. Acessado em: 08 dez, 2023.

VINUTO, Juliana. **A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa**. *Tematicas*, v. 22, n. 44, p. 203–220, 30 dez. 2014.. DOI: <https://doi.org/10.20396/tematicas.v22i44.10977>. Disponível em: <https://econtents.bc.unicamp.br/inpec/index.php/tematicas/article/view/10977>. Acesso em: 30 set. 2023.

PEREIRA, Cyelle Carmem Vasconcelos. Autismo e família: participação dos pais no tratamento e desenvolvimento dos filhos autistas. **Revista de Ciências da Saúde Nova Esperança**, [S. l.], v. 9, n. 2, p. 52–59, 2011. Disponível em: <https://revista.facene.com.br/index.php/revistane/article/view/384>. Acesso em: 05 abr. 2023.