

Repercussões do (des)conhecimento do Transtorno do Espectro do Autismo: o percurso materno

Repercussions of the (un)familiarity of the Autism Spectrum Disorder: mothers' journey

Repercusiones del (des)conocimiento del Trastorno del Espectro Autista: el camino materno

Carolina Schmitt Colomé¹ , Cândida Prates Dantas² , Mariana Gonçalves Rossi³ , Raniely Luzia de Medeiros Pinto⁴ , Rita de Cássia Batista Cerqueira⁵ , Jana Gonçalves Zappe⁶ 

Resumo: Este estudo investigou o percurso das mães de filhos com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) a partir do diagnóstico. Foi realizada uma pesquisa qualitativa, da qual participaram 12 mães de filhos com TEA. As informações foram coletadas por meio de entrevistas reflexivas e analisadas com base na Teoria Fundamentada nos Dados. O recebimento do diagnóstico foi marcado por choque e dificuldades de aceitação, processo intensificado pelo desconhecimento das mães, de outros familiares e de pessoas do convívio social materno acerca do transtorno. Contudo, enquanto as primeiras puderam buscar conhecimento sobre o TEA e ressignificar experiências em relação ao diagnóstico, os últimos não fizeram o mesmo percurso. Salienta-se a importância da disseminação de conhecimento sobre o TEA para a sociedade.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Relações Familiares; Diagnóstico.

Abstract: This study investigated the path of mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) following the diagnosis. A qualitative study was conducted, in which 12 mothers of children with ASD participated. Data was collected through reflective interviews and analyzed using Grounded Theory. Receiving the diagnosis was marked by shock and acceptance difficulties, a process intensified by the lack of knowledge of mothers, other family members and people in the maternal social life about the disorder. However, while the mothers were able to seek knowledge about ASD and re-signify experiences in relation to the diagnosis, the others did not follow the same path. The importance of disseminating knowledge about ASD to society is highlighted.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Family Relations; Diagnosis.

Resumen: Este estudio investigó el camino de las madres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) desde el diagnóstico. Se realizó una investigación cualitativa, en la que participaron 12 madres de niños con TEA. La información fue recolectada a través de entrevistas reflexivas y analizada a partir de la Grounded Theory. La recepción del diagnóstico estuvo marcada por el choque y las dificultades de aceptación, proceso intensificado por el desconocimiento de las madres, otros familiares y personas de la vida social materna sobre el trastorno. Sin embargo, mientras las primeras lograron buscar conocimientos sobre el TEA y ressignificar experiencias en relación con el diagnóstico, los segundos no siguieron el mismo camino. Se destaca la importancia de difundir el conocimiento sobre los TEA en la sociedad.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista; Relaciones Familiares; Diagnóstico.

¹Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis/SC, Brasil, carolcolome@gmail.com. Endereço: Avenida Roraima, 1000. Departamento de Psicologia. Sala 3213. CEP 97105-900 Santa Maria/RS

²Mestre em Psicanálise: Clínica e Cultura pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre/RS, Brasil, candida.cnd@gmail.com

³Psicóloga na Secretaria Municipal de Saúde de Itaara, Santa Maria/RS, Brasil, rossi.marig@gmail.com

⁴Graduanda em Medicina pela Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria/RS, Brasil, raniely.medeiros@acad.ufsm.br

⁵Graduanda em Medicina pela Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria/RS, Brasil, rita.batista@acad.ufsm.br

⁶Professora no Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria/RS, Brasil, jana.zappe@ufsm.br

Fonte de financiamento da pesquisa: CAPES

Recebido em: 23/09/2024 | Alterado em: 08/07/2025 | Aprovado em: 01/08/2025



Introdução

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por déficits na comunicação e interação social, bem como por padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades (APA, 2013). Existe uma complexidade etiológica no que diz respeito ao TEA, de modo que não se pode falar de uma causa única, mas de uma sobreDeterminação entre fatores ambientais e hereditários, considerando-se os avanços científicos na área da epigenética e da neuroplasticidade, (Jersualinsky, 2015; OPAS, 2017).

Historicamente, antes que se pudesse compreender a múltipla causalidade do TEA, entre os anos 1950 e 1970 fortaleceu-se o conceito de “mãe geladeira”, que atribuía às mães o papel de causadoras do autismo, a partir da frieza e distanciamento emocional para com seus filhos (Lopes, 2020). Assim, ainda que hoje se tenha um olhar ampliado em relação ao TEA e sua etiologia, e o conceito de “mãe geladeira” tenha sido abandonado e retratado, tal concepção gerou uma herança de culpabilização materna que perdura até os dias atuais (Gonçalves et al., 2017).

Compreende-se que a maternidade contemporânea, herdeira dos ideais de família interpostos pela modernidade, afeta a vida das mulheres com diversas transformações e imperativos pessoais e sociais. Para o imaginário social, tornar-se mãe implica ocupar o lugar de cuidadora e responsável principal pelo filho, o que pode se caracterizar como experiência intensa e desafiadora (Kuss, 2021), que pode ser intensificada na presença de um transtorno do neurodesenvolvimento como o TEA (Mapelli, 2018).

Ainda que atualmente se busque superar a herança de culpabilização materna originada nos anos 50, as mães continuam ocupando um papel de protagonismo no cenário do TEA. Elas têm sido referidas como as principais cuidadoras dos filhos com TEA, passando a se dedicar quase que inteiramente a estes, muitas vezes renunciando à carreira profissional, a diferentes relações sociais, a momentos de lazer e ao cuidado pessoal (Smeha & Cezar, 2011; Constantinidis et al., 2018; Klinger et al., 2020).

Ao mesmo tempo em que ocorre uma modificação na vida prática diária, nos âmbitos familiar e pessoal, as mães de filhos com TEA percorrem um caminho de elaboração psíquica intenso e desafiador (Smeha & Cezar, 2011; Dester, 2015; Franco, 2015; Constantinidis et al., 2018; Klinger et al., 2020; Machado et al., 2018). Assim, pais de crianças diagnosticadas com TEA vivenciam um processo de luto, uma vez que o diagnóstico rompe com as fantasias e expectativas projetadas sobre o filho, afetando seu narcisismo (Vidal & Andrade, 2021). Esse processo pode ser marcado por sentimentos diversos, como negação, raiva e culpa, demandando grande investimento psíquico dos pais (Franco, 2015). A perspectiva familiar de presente e futuro precisa ser readaptada, de modo que se faz necessária uma re-idealização do filho, levando em consideração o que ele é e como poderá vir a ser, e não como ele poderia ter sido (Franco, 2015; Dester, 2015).

Considerando-se a complexidade das demandas emocionais e materiais que o diagnóstico de TEA acarreta, enfatiza-se a importância da existência de uma “capa protetora” para as mães, conceito definido por Winnicott (1980) ao discorrer sobre a função da rede de apoio social materna, a fim de que a mulher possa se dedicar à sua criança. Se tal função se coloca em destaque em casos de mães de filhos com desenvolvimento típico, comprehende-se a capa protetora como ainda mais fundamental em casos de filhos com TEA.

Além disso, apesar dos efeitos mais diretos sobre as mães, todos os membros da família sofrem as repercussões das mudanças e adaptações trazidas pelo diagnóstico, podendo reagir de diversas formas a este. Do ponto de vista emocional, assim como as mães e pais, os diferentes membros da família idealizaram a criança, de modo que também precisam passar por um processo de luto frente ao recebimento do diagnóstico (Franco, 2015; Machado et al., 2018). Assim, o modo como cada familiar lidará com o TEA terá implicações na sua disponibilidade para ocupar a função de “capa protetora” materna, assim como para assumir e compartilhar maisativamente os cuidados da criança.

Diante do que foi apresentado, entende-se que o diagnóstico de TEA em um filho pode ser desafiador para toda a família, exigindo ajustes em diferentes aspectos, especialmente para as mães. Dessa maneira, o presente estudo teve como objetivo investigar o percurso vivido por mães de filhos com TEA a partir do recebimento do diagnóstico.

Método

Esta investigação de caráter qualitativo, descritivo, exploratório e transversal teve como participantes 12 mães de filhos diagnosticados com TEA na infância. As participantes foram contatadas a partir de uma associação de apoiadores e familiares de pessoas com TEA, localizada em uma cidade no interior do Rio Grande do Sul. Em relação às características demográficas e socioeconômicas, informa-se que a idade das mães variou de 25 a 61 anos, enquanto a idade dos filhos com TEA variou de 3 a 30 anos. A renda mensal média foi de R\$ 3.550,00. O grau de escolaridade variou entre Ensino Médio Completo e Ensino Superior Completo. Quanto ao estado civil, 10 eram casadas e duas eram divorciadas, as quais tinham namorados que coabitavam com elas e seus filhos. Quanto à ocupação, no momento da realização da pesquisa, todas as participantes caracterizaram-se como “dolar”.

A coleta de dados se deu por meio de uma entrevista reflexiva individual, que foi realizada em dois encontros, um no qual a entrevista foi efetuada e outro em que a pesquisadora comunicou às participantes a sua compreensão do que elas disseram inicialmente (Yunes & Szymanski, 2005). Para o tratamento e análise das informações utilizou-se a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), proposta por Charmaz (2009). O processo de análise se deu nas seguintes etapas: a) Codificação Inicial: foram realizadas leituras detalhadas do material em que se capturaram palavras ou frases que expressassem a essência do discurso das participantes, formando códigos iniciais; b) Codificação Focalizada: os códigos mais significativos ou frequentes foram utilizados para classificar, sintetizar e organizar os dados em grupos; c) Codificação Axial: foram formadas categorias para gerar explicações mais precisas e completas sobre os fenômenos; e d) Codificação Teórica: as categorias foram refinadas em busca de fenômenos centrais, que estabeleceram elos entre as categorias. Com o intuito de contemplar os padrões científicos e éticos em pesquisa com seres humanos, o presente estudo seguiu todos os princípios regidos pela Resolução 510 de 07 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde, a qual guia a ética nas pesquisas em Ciências Humanas e Sociais (Brasil, 2016), e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da universidade responsável, sob o número CAAE (oculto).

Assim, por meio dos procedimentos adotados, emergiram quatro categorias principais. As participantes foram nomeadas pela letra “M”, de “mãe”, somada ao número correspondente à ordem de realização das entrevistas. Da mesma forma, os filhos com TEA foram nomeados pela letra “F” somada ao número correspondente ao da respectiva mãe.

Resultados e Discussão

1) “Ninguém quer uma coisa assim pro seu filho”: deparando-se com o diagnóstico

Enquanto transtorno do desenvolvimento que passará a acompanhar a família ao longo do tempo, o recebimento do diagnóstico de TEA causa surpresa e desestabilização das expectativas parentais, o que pode ser observado no depoimento:

Quando a gente tá grávida, tu pede que venha com saúde, tu não imagina que a criança vai ser especial, nem passa pela tua cabeça isso. E daí tu enche de planos com aquela criança. Ah, com 2 anos vai fazer

isso, com 5 vai pra escola de futebol, depois com 6... Tu faz todo o plano pra aquela criança. E a mãe que me disser que não, é mentira, tu faz. Aí quando tu nota que a criança é especial, tu tem que replanejar tudo aquilo (M3).

Compreende-se o impacto emocional do impasse que é colocado para as mães a partir do diagnóstico: a necessidade de renunciarem aos planejamentos e idealizações até então alimentados imaginariamente, para que possam passar a investir afetivamente no filho real, com suas características e capacidades próprias (Franco, 2015). Antes de haver uma readaptação de rotina por parte da mãe para se dedicar às demandas do filho com TEA, é comum a vivência de um período de desestabilização emocional, marcado pela tristeza (Constantinidis et al., 2018).

Esse processo pode ser uma experiência dolorida, que ocorre de forma não linear e desperta resistências através de sentimentos de negação e raiva (Franco, 2015): “Claro, a gente não quer [...], ninguém quer uma coisa assim pro seu filho.” (M10).

Tô com muita raiva dessa situação. Raiva por eu não ter visto antes e, mas também, se tivesse visto antes não sei o que teria ajudado, talvez agora ele estaria em terapia, só. Mas, acho que questão de aceitação, essas coisas, ia ser difícil igual. Não estou sabendo lidar, eu ainda tô nas fases do luto ainda, provavelmente eu tô naquela fase de raiva ainda, não chega a ser negação né, tô naquela raiva, naquela revolta. (M2).

Os estudos de Machado et al., (2018) e de Vidal e Andrade (2021), corroboram os relatos ao demonstrarem o sofrimento e a dificuldade de aceitação do diagnóstico de TEA pelos pais, bem como em relação à vivência do processo de luto pelo filho idealizado. Observa-se que a comunicação do diagnóstico de TEA pode ser entendida como algo para o qual não se está preparado:

Era uma coisa que eu já estava buscando, mas eu não tava preparada pra ouvir ainda, sabe, eu queria saber o que ele tinha, porque eu queria dar uma qualidade de vida pra ele, porque ele não dormia, ele não descansava, ele se colocava em perigo, mas eu não tava preparada pra receber o laudo, o diagnóstico de autismo. (M11).

Salienta-se uma diferença importante entre os relatos de M2 e M11. Enquanto M11 pontua que já estava buscando saber o que se passava com o filho em virtude dos sinais que ele apresentava, M2 refere que sente raiva de si mesma por não ter percebido as manifestações do filho que poderiam indicar uma trajetória de sofrimento psíquico. Nesse sentido, destaca-se o peso que a nomeação de um diagnóstico adquire para as mães, visto que tanto no caso de M2, que não percebia nada de diferente com o filho, quanto no caso de M11, que percebia, a atribuição do diagnóstico de TEA ao filho foi um ponto crítico para elas. É possível que, enquanto algumas das mães vivenciam uma negação frente ao diagnóstico de TEA, outras busquem incessantemente uma confirmação que atribua sentido às suas suspeitas e que possa orientar a família sobre a direção a ser tomada a partir dali (Constantinidis et al., 2018). Nessa linha, embora o recebimento do diagnóstico possa gerar alguns medos e angústias relativas ao futuro do filho, ele centraliza as preocupações já existentes em um código que pode ser compartilhado entre a família, justificando os comportamentos diferentes da criança (Constantinidis, 2011).

Ainda, é importante considerar que também ocorrerá – conforme ocorre com a mãe, em diferentes intensidades e de forma singular – o luto familiar frente à criança real que apresenta o diagnóstico de TEA. Para além dos depoimentos a respeito de suas próprias reações, as mães também relataram respostas familiares semelhantes frente ao diagnóstico: “Eles me diziam assim “tu é louca, capaz que o teu filho é autista, daonde? Isso aí é coisa de louco, tu é louca da cabeça”. Não posso contar com ninguém.” (M5). “Eu falei que o F9 é autista e ela [familiar] disse ‘capaz, nem é nada, fica botando coisa na cabeça’, sendo que eu levei nos médico né, não fui eu que decidi ‘não, o F9 é autista’.” (M9).

Fica explicitada a dificuldade da família em aceitar a condição da criança, o que pode implicar numa recusa em oferecer à esta e, consequentemente à mãe, o acolhimento adequado. Assim, identifica-se uma falha no desempenho da função de “capa protetora”, tão importante nesse contexto (Winnicott, 1980). Observa-se que a aceitação materna pode não ser suficiente para a prestação da assistência necessária ao filho, demandando que haja uma elaboração por parte dos demais familiares.

Reflete-se, dessa forma, quais fatores contribuem para que as reações maternas e familiares frente ao diagnóstico de TEA sejam tão difíceis de serem experienciadas, desencadeando os sentimentos de negação, frustração e raiva relatados, e dificultando a elaboração do luto pela criança idealizada. Na categoria seguinte será abordado um aspecto fundamental desse cenário, que tem relação com a falta de conhecimento sobre o TEA.

2) “Eu não sabia nada sobre o autismo”: desconhecendo o diagnóstico

A partir dos relatos das participantes, foi possível compreender que a maioria delas desconhecia ou possuía uma percepção limitada ou equivocada acerca do TEA antes de receber o diagnóstico do filho: “Eu não sabia nada sobre o autismo [...] nunca tinha ouvido falar” (M1); “Eu não sabia, eu pensava ‘bom meu filho vai morrer’ é uma doença, é grave isso, né?” (M6).

O autista pra mim era aquela criança que ficava na frente da televisão, se batendo. O médico olhou pra mim e me disse, “olha ele tá dentro do Espectro do Autismo” e eu disse “o que que é isso que eu nunca ouvi falar?” (M5).

O TEA tende a ser concebido de maneira negativa no imaginário social, de modo que o momento de recebimento do diagnóstico pode ser dificultado devido à falta de conhecimento sobre o transtorno, o que pode levar as famílias a apresentarem inseguranças e medos incompatíveis com a realidade (Machado et al., 2018; Soares, Silva, Santos & Gama, 2020). Assim, torna-se possível compreender a dimensão dos sentimentos maternos e familiares relatados na categoria precedente frente ao recebimento do diagnóstico de TEA do filho, os quais são atravessados por essa perspectiva de limitações quanto ao conhecimento sobre o transtorno.

Outro aspecto importante a ser considerado é a atribuição de significado ao diagnóstico, que fica prejudicada quando não se tem acesso a informações fidedignas que desmistifiquem e esclareçam acerca das características e possíveis causas do transtorno. Nesse viés, os depoimentos evidenciaram a presença de auto-culpabilização materna, o que traz consequências emocionais intensas e prejudiciais: “E eu já me sentia culpada porque eu tive hipertensão na gestação. Eu faço a minha oração todos os dias e peço perdão pra Deus por ele ser autista, porque eu me sinto culpada.” (M9).

A culpa também é um fator frequentemente presente no processo de elaboração da perda do filho idealizado, constituindo-se como parte do processo de luto, podendo ser atribuída a si próprio ou a terceiros (Franco, 2015). No cenário do TEA, comprehende-se que a culpabilização materna pode ser potencializada devido às concepções equivocadas ainda presentes no imaginário social, referentes à concepção de “mãe geladeira” (Gonçalves et al. 2017; Lopes, 2020), o que se reflete por vezes até mesmo na qualidade da assistência profissional oferecida (Dester, 2015).

Desse modo, para além da dificuldade de aceitação do diagnóstico, é importante considerar outros reflexos que o desconhecimento sobre o TEA pode ter para as mães. Nesse contexto, alguns depoimentos das participantes evidenciaram o desconhecimento também por parte de familiares e sociedade, tornando a experiência materna ainda mais complexa e desafiadora, aspecto que será abordado na categoria a seguir.

3) “As pessoas pensam que a culpa é da mãe”: percepções da família e sociedade

Além de o desconhecimento acerca do TEA por parte das mães ter impactado suas experiências diante do diagnóstico, percebe-se que o desconhecimento por parte de outros familiares e da sociedade em geral

também afetou diretamente a mãe. Isso porque, muitas vezes, esta é responsabilizada pelo diagnóstico do filho. Esse cenário, além de alimentar a auto culpabilização, traz sofrimento e um excesso de cobrança para as mães:

As pessoas pensam que a culpa é da mãe, a mãe não sabe educar. Não sei o que as pessoas acham que é o autismo, veem que o F1 tem um pouquinho de dificuldade na fala e acham que sou eu que não ensino ele a falar. Como é que eu vou ensinar ele a falar? Não tem como! (M1).

Eu era bastante cobrada por coisas que hoje eu tô entendendo que não eram minha culpa, não era só eu fazer. Sempre tem alguém “ah, porque o fulaninho saiu da fralda com tantos anos, porque ciclano não fez xixi, parou de fazer cocô” e aí a gente fica se perguntando “tá, mas onde que eu tô errando?” todo mundo me questionava, principalmente na família do meu marido, que “não, de repente eu dava muita ousadia, muita colher de chá, passava muito a mão na cabeça dela” e por isso que ela tinha certas atitudes, e hoje eu vejo que não (M10).

Diante disso, percebe-se que os comportamentos de uma criança com TEA são entendidos como consequência de uma suposta falta de habilidade materna para educar o filho de forma “correta”. Assim, a comparação com crianças de desenvolvimento típico desqualifica as características e habilidades da criança de desenvolvimento atípico, de modo que se atribui um juízo de valor negativo a esta última, como se estivesse “atrasada” ou “equivocada” em comparação à primeira. Dessa forma, o exercício da maternidade pode passar a ser construído sob uma postura vigilante dos seus próprios atos mediante o comportamento do filho com TEA (Constantinidis, et al., 2018). Esse desconhecimento, ainda, parece se manifestar através de expectativas não condizentes com a realidade do transtorno:

Porque se eu falo “ele fez isso, isso e aquilo”, daí as pessoas “ah isso é uma fase, não fica assim”. Eu entendo, que é porque as pessoas talvez não saibam o que falar e se sintam desconfortáveis e falem isso, tipo “toda criança tem seu tempo”. Só que tipo, a gente também precisa. Se eu tô falando aquela coisa que eu tô preocupada, eu quero que a pessoa fale também “ó, quem sabe então faz isso”, mas sempre vai pra um lado tipo “deixa nas mãos de Deus”, “não fica pensando nisso”. (M2).

O depoimento demonstra que diferentemente do que acontece com mães de crianças com desenvolvimento típico, que tendem a receber “dicas” e orientações acerca de possíveis impasses e dificuldades com os filhos, as mães de filhos com TEA são apenas consoladas com frases do tipo “vai passar”, que acabam por afastar as mães e seus filhos do convívio familiar e social: “Parece que é um tabu falar do assunto. Parece que se vai falar fica aquele desconforto, então nem toco mais no assunto” (M2).

Dessa forma, cria-se um ciclo vicioso que se retroalimenta: o desconhecimento familiar e social sobre o TEA acaba por afastar as pessoas do convívio mais direto com quem apresenta o transtorno, o que reforça o desconhecimento sobre este. O relato de M7 ilustra o seu sofrimento frente ao preconceito experienciado na escola do filho:

Só porque o meu filho era colega da filha dela, ela não me cumprimentava lá na escola, porque o meu filho diz que uma vez empurrou a menina, mas tudo coisa de crianças de 2-3 anos. Foi a partir daí que eu comecei a sentir na pele a rejeição das pessoas, o jeito que elas olham. E aí quando vinha as crises dele eu nem olhava mais pra lado nenhum sabe. Eu só fazia, só abaixava a cabeça e acalmava ele porque ninguém vem te ajudar (M7).

Assim, da mesma forma que referiu M2, M7 também compartilhou a percepção de que existe um tratamento diferente para as crianças com TEA e suas mães por parte da sociedade em geral. M7 comprehende que

o comportamento do filho de empurrar outra criança na escola teria consequências diferentes caso ele não tivesse o diagnóstico de TEA, e relatou sofrer com as retaliações. Assim, embora a entrada do filho na escola seja um momento importante para a mãe, pois se trata da integração deste na sociedade, diversos obstáculos podem surgir (Smeha & Cézar, 2011).

O desconhecimento e o preconceito também podem se manifestar entre pessoas do convívio materno por meio de olhares diferentes, rumores e risadas, o que torna a situação desconfortável para a mãe e para o filho. Algumas pessoas, ainda, apontam para as mães o que acham que há de errado na educação direcionada aos filhos. Mesmo que bem-intencionadas, muitas vezes, tais sugestões são irreais ou impraticáveis: “No mercado uma senhora me chamou a atenção, falou ‘os pais dão tudo o que quer, o filho não sabe aceitar um não’. Vi que foi pra mim, porque a F10 tava chorando, querendo coisa.” (M10).

E aí eu vi que tava um monte de mães me olhando, cochichando, porque a princípio elas achavam que era uma criança mal-educada, que se jogava no chão, que dá tapa, que grita. Daí as pessoas olham e cochicham, mas ninguém levanta e vem querer te ajudar, as pessoas só observam, a gente só vê os olhares das pessoas assim, uns rindo, uns cochichando”. (M7).

Dessa forma, a culpabilização materna, fenômeno já presente para mães de crianças com desenvolvimento típico (Kuss, 2021), pode ser intensificada em casos de desenvolvimento atípico (Lopes, 2020). Todavia, por se considerarem e serem consideradas as responsáveis primordiais pelo manejo de comportamentos da criança, assim como pelos cuidados gerais e pelos diferentes tratamentos que esta necessita, as mães passam a aprender sobre o TEA, o que lhes possibilita avançar da posição inicial de desconhecimento sobre o transtorno, para um lugar de compreensão, apropriação e aceitação, conforme demonstra a próxima categoria.

4) “Tirei uma venda”: conhecendo o diagnóstico

Após passado o período inicial de choque com o diagnóstico, (categoria 1), ao perceberem que não possuíam conhecimento suficiente sobre o TEA (categoria 2) e sentirem o peso da responsabilização sobre a saúde dos filhos (categoria 3), as mães relataram que passaram a buscar informações sobre o transtorno:

Eu comecei a estudar e percebi que não era o fim do mundo, que, com estímulo, aceitação e amor ele ia conseguir as coisas do jeito dele. [E desde então] eu percebo muitas mudanças. Em mim como mãe, como ser humano, a minha percepção do mundo, das pessoas, e também do autismo. Eu mudei meus olhos, tipo eu tirei uma venda, sabe? (M11).

Observa-se que compreender melhor o transtorno, suas causas, características, desafios e potencialidades, teve efeitos positivos tanto para o bem-estar e estado emocional maternos, como para a relação com os filhos. Assim, essas mães passam a ser “mães especialistas” (Freitas, 2020), por se permitirem construir um conhecimento norteado pelo saber médico e suas experiências cotidianas, o que as faz sentirem-se mais bem preparadas para o manejo das dificuldades dos filhos, e, com isso, apresentam mais abertura, construindo uma perspectiva mais positiva e amorosa acerca do desenvolvimento da criança:

As manias dele que a gente não respeitava, eu queria forçar ele a não ficar sozinho. Eu queria que ele brincasse com os irmãos dele. Antigamente eu queria mudar ele, então eu não aceitava, né. Hoje eu acho que eu entendo, eu aceito ele mesmo, hoje sim. Agora eu não quero que ele mude, porque, se ele deixar de ser autista, ele não vai ser mais nada daquilo que ele é, e daí, vai ser outra pessoa, né, e eu não quero outra pessoa (M12).

Denota-se que o conhecimento sobre o TEA pode ser transformador em diversos aspectos, podendo gerar impactos positivos no relacionamento com o filho de tal forma que o diagnóstico não é mais encarado como um problema, pois faz parte de quem a criança é, enquanto aspecto identitário. Desse modo, o depoimento demonstra a importância do esclarecimento, do conhecimento e da compreensão sobre o transtorno como catalisadores do processo de re-idealização (Franco, 2015). A partir do momento em que “entendeu” e “aceitou”, M12 deixou de querer modificar o filho, não mais qualificando os comportamentos e características deste como equivocadas, mas apenas como diferentes das demais crianças. Assim, F12 passou a ser amado por quem de fato é, pelas suas próprias habilidades, qualidades e por sua forma singular de ser (Franco, 2015).

Ainda, as mães também perceberam importantes modificações quando explicavam o que tinham aprendido sobre o TEA para outras pessoas: “Mudaram o tratamento com ele, porque até então eu ouvia muito aquilo de que ele era mal-educado, que ele era mimado, e daí depois dessa história de explicar, parece que as pessoas mudaram um pouco a conduta com ele” (M12). Este movimento reflete o que é denominado por Das (2008) como a mudança do lugar de vítima passiva para o de testemunha ativa ao comunicar publicamente experiências singulares, proporcionando para si uma nova narrativa e possibilitando o alcance de um marco social.

Logo, ao perceberem as implicações positivas que o conhecimento sobre o TEA lhes possibilitou, as mães demonstraram o desejo de poder ampliar ainda mais a divulgação sobre o assunto. M8 criou um canal no *youtube* e M10, uma página no *facebook*, ambos veículos destinados a esse propósito: “Eu acho que muitas mães que têm um filho com uma dificuldade que estão acompanhando, eu acho que serve de incentivo, né. Esse é o nosso objetivo e olha, hoje eu posso dizer que a gente está muito satisfeita.” (M8).

Hoje eu vou te dizer que se eu tiver que conversar com alguém eu consigo conversar. Eu coloco muita coisa no meu *facebook* em relação ao autismo. Eu acho que eu nunca pensei em esconder a condição dela, eu sempre pensei “se a pessoa souber o porquê disso, ela vai entender”. Talvez ela nem saiba o que é o autismo, mas ele vai ficar de repente com uma pontinha, instigado “ah, mas o que é isso, por que que acontece isso com a criança?”. Não sei se tu olha o [canal de televisão aberto], que as vezes dá o [nome do programa], que tem uma jornalista que tem um filho autista. Eu acho o máximo o que eles fazem pra divulgar, principalmente em relação a crianças especiais, e muita gente tá assistindo. Porque aí as pessoas se colocam no lugar do outro, veem as dificuldades (M10).

Destaca-se a importância da divulgação sobre o TEA em diversos meios de comunicação de grande alcance, como a internet e televisão aberta, o que leva a enfatizar a necessidade de intervenções em diferentes campos, seja no meio virtual, acadêmico, político ou científico, para que informações relevantes sobre a temática sejam propagadas, contribuindo para o combate dos preconceitos que ainda persistem. Nesse sentido, tem havido um frequente aumento de posts, grupos e variados tipos de conteúdo em redes sociais como *facebook* e *youtube* gerenciados por mães que se dedicam a contar como é o seu cotidiano e suas vivências da maternidade atípica (Freitas, 2020).

Desse modo, na presente categoria foi possível perceber o protagonismo das participantes em buscar compreender o TEA. Por serem as principais responsáveis pelos cuidados dos filhos, passam a aprender a manejar suas demandas e apresentar interesse por melhor entendê-las. Contudo, esse movimento de busca pelo conhecimento sobre o TEA ainda é um fenômeno observado predominantemente entre as mães de filhos com esse diagnóstico, que ficam também com o encargo de divulgar as informações aprendidas (Freitas, 2020). Dessa maneira, enquanto o choque inicial do diagnóstico tende a paralisar a família e a sociedade e afastá-las de pessoas com TEA, as mães são impulsionadas a buscar os conhecimentos necessários para o desempenho dos cuidados da criança. Finaliza-se essa seção destacando-se a importância de que as capas protetoras maternas (Winnicott, 1980), em casos de TEA, também possam ocupar um papel mais ativo nesse cenário e cumprir sua função de proteção, apoio e acolhimento à mãe e à criança, atuando de forma diferente do que foi relatado pelas participantes neste estudo.

Considerações Finais

O presente estudo discorreu sobre o percurso vivido por mães de filhos com TEA frente ao recebimento do diagnóstico. Além do choque inicial provocado por este, destacaram-se as dificuldades encontradas pelas participantes a partir do desconhecimento próprio sobre o transtorno, assim como por parte dos demais familiares e sociedade. Isto mobilizou um percurso marcado pela busca de conhecimento especializado e reconhecimento das características singulares dos filhos, com a posterior divulgação desses conhecimentos.

A primeira etapa do percurso a partir do diagnóstico revelou que as expectativas e idealizações criadas para o filho encontraram limitações para se concretizarem. Compreende-se que a falta de conhecimento a respeito do transtorno contribuiu para as dificuldades enfrentadas pelas mães e demais familiares ao se depararem com o diagnóstico de TEA do filho. O preconceito levou as pessoas a se afastarem do convívio da família do sujeito que foi diagnosticado, reduzindo as possibilidades de que um olhar humanizado acerca do TEA pudesse ser concebido. Ainda, a culpabilização materna pelo diagnóstico de TEA do filho pode também ser considerada um elemento que faz parte do percurso materno a partir do recebimento do diagnóstico, a qual está diretamente relacionada com o desconhecimento sobre o transtorno.

Passado o processo inicial de luto e dificuldades vivenciado pelas mães, elas passaram a buscar conhecimentos que conduziram a uma maior compreensão sobre o TEA, o que possibilitou a aceitação das possibilidades do filho, para além das dificuldades. Isto diferenciou o percurso materno do percurso dos demais familiares, que permaneceram na superficialidade em relação ao entendimento sobre o desenvolvimento atípico.

Diante disso, destaca-se a importância da realização de ações que busquem disseminar um conhecimento humanizado acerca do TEA para a sociedade em geral, elucidando a necessidade da construção de um percurso semelhante ao das mães que, passado o momento de choque inicial, buscaram informações sobre o transtorno. Assim, os efeitos da “capa protetora” materna poderiam ser potencializados. Além disso, é de suma importância a capacitação de profissionais que realizam o diagnóstico e acompanhamento dos sujeitos com TEA, tendo em vista que eles são os principais vetores no que diz respeito à transmissão de conhecimentos, podendo também realizar um acolhimento e escuta do filho com TEA e sua família, objetivando oferecer a eles as melhores possibilidades.

Como limitação do presente estudo, ressalta-se que as participantes foram acessadas em uma associação de apoiadores e familiares de crianças com TEA, o que pode indicar o engajamento das mães com a problemática do TEA e representar um viés da pesquisa. Sugere-se a realização de investigações que contemplam outros atores relacionados ao TEA – corroborando a ideia de co-responsabilização pelo cuidado, mencionada acima –, que acessem mães em outros contextos e que enfoquem o desenvolvimento com TEA na adolescência e na vida adulta.

Referências

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (5th ed.), Washington, DC: Author.
- Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde (CNS). (2016). *Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais*. Diário Oficial da União. <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>.
- Charmaz, K. (2009). *A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa*. Artmed.
- Constantinidis, T. C., Silva, L. C. D., & Ribeiro, M. C. C. (2018). “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: vivências de mães de crianças com autismo. *Psico-USF*, 23(1), 47-58. <https://doi.org/10.1590/1413-82712018230105>.
- Constantinidis, T. C. (2011). *Familiares de pessoas com sofrimento psíquico e profissionais de saúde mental: Encontros e desencontros*. Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória. <http://repositorio.ufes.br/handle/10/3128>.

- Das, V. (2008). *Sujetos del dolor, agentes de dignidad*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Dester, L. L. (2015). *Narrativas parentais sobre os sentidos do diagnóstico de autismo do filho* [Dissertação de mestrado, Pontifícia Universidade Católica de Campinas]. Repositório PUC-Campinas. <http://repositorio.sis.puc-campinas.edu.br/xmlui/handle/123456789/15956>.
- Franco, V. (2015). Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 18, 204-220. <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p204.2>.
- Freitas, B. (2020). “*Toda mãe de autista sabe do que eu estou falando*”: *Narrativas compartilhadas por mães de autistas em uma plataforma digital de vídeos* [Dissertação de mestrado, Fundação Oswaldo Cruz]. Arca – Repositório Institucional da Fiocruz. <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/47328>.
- Gonçalves, A. P., Silva, B. D., Menezes, M., & Tonial, L. (2017). Transtornos do espectro do autismo e psicanálise: revisitando a literatura. *Tempo psicanalítico*, 49(2), 152-181. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-48382017000200008&lng=pt&tlng=pt.
- Jerusalinsky, A. (2015). Tornar-se um sujeito é possível ou impossível para um autista? Quando e quem decide isso? In A. Jerusalinsky. *Dossiê autismo*. (pp. 22-55). Instituto Langage.
- Lopes, B. A. (2020). Autismo, narrativas maternas e ativismo dos anos 1970 a 2008. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 26, 511-526. <https://doi.org/10.1590/1980-54702020v26e0169>.
- Klinger, E. F., de Bodas Lopes, H., Oliveira, D. P., de Meneses, I. C., & Suzuki, J. S. (2020). Dinâmica familiar e redes de apoio no transtorno do espectro autista. *Amazônia: Science & Health*, 8(1), 123-137. <http://ojs.unirg.edu.br/index.php/2/article/view/3112/1583>.
- Kuss, A. S. S (2021). Tornar-se mãe, o que é isso? Considerações psicanalíticas sobre tornar-se mãe em tempos de redes sociais. In: MENA, L. (Org), *O infamiliar na contemporaneidade: o que faz família hoje?* (pp. 62-78) Ágalma.
- Mapelli, L. D., Barbieri, M. C., Castro, G. V. D. Z. B., Bonelli, M. A., Wernet, M., & Dupas, G. (2018). Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Escola Anna Nery*, 22 (4). <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116>.
- Machado, M. S., Londero, A. D., & Pereira, C. R. R. (2018). Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*, 11(3), 335-350. <https://doi.org/10.4013/ctc.2018.113.05>.
- Organização Panamericana de Saúde (2017). *Folha informativa: Transtorno do Espectro Autista*. <https://www.paho.org/pt/topics/transtorno-do-espectro-autista>.
- Smeha, L. N., & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em estudo*, 16(1), 43-50. <https://www.scielo.br/j/pe/a/QypM8WrpBcGX9LnwfvgqWpK/?lang=pt#>.
- Soares, A. P. T., da Silva, B. M., Santos, L. S., & Gama, G. L. (2020). Transtorno do Espectro Autista (TEA): Conhecimento e Sobrecarga dos Pais. *Saúde e Desenvolvimento Humano*, 8(3), 09-16. <http://dx.doi.org/10.18316/sdh.v8i3.6971>.
- Vidal, A. D. J. (2021). O luto familiar pelo diagnóstico do transtorno do espectro autista na visão psicanalítica. *Revista Ibero-Americana De Humanidades, Ciências e Educação*, 7(7), 1456–1464. <https://doi.org/10.51891/rease.v7i7.1834>.
- Winnicott, (1980). A família e o desenvolvimento do indivíduo. Interlivros.
- Yunes, M. A. M., & Szymanski, H. (2005). Entrevista reflexiva e grounded-theory: Estratégias metodológicas para compreensão da resiliência em famílias. *Revista Interamericana de Psicología*, 39(3), 431-438. <https://www.redalyc.org/pdf/284/28439313.pdf>.