

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: ESTUDO TEÓRICO DO IMPACTO EMOCIONAL INTRAFAMILIAR E MATERNO FRENTE AO DIAGNÓSTICO

Lucas Mendes Soares¹
Milene Correa Petry²

INTRODUÇÃO

O termo autismo foi introduzido pela primeira vez na Psiquiatria por Plouller (1906 apud GAUDERER, 1997) e este conceito era atribuído à perda do contato com a realidade dentro do quadro clínico da esquizofrenia. Mais tarde, em 1943, o médico de origem austríaca, Leo Kanner, um psiquiatra infantil da John Hopkins University (EUA), descreveu as características de um grupo de crianças com agravos acentuados no desenvolvimento, tendo como característica comum a incapacidade de se relacionar com o meio. Sendo assim, houve um retorno do termo em questão e passa-se a designá-lo no sentido de apresentar isolamento extremo do sujeito ligado ao desapego com o ambiente ao qual está inserido no primeiro ano de vida (KANNER, 1943 apud SCHMIDT; BOSA, 2003).

Há também outros dois nomes importantes na história inicial do autismo, entre eles está Bruno Bettelheim, que defendia a importância do ambiente social no desenvolvimento de crianças autistas e que as via como vítimas de traumas ambientais provocados por negligência materna (BETTLEHEIM, 1967). Bernard Rimland, juntamente com membros da comunidade médica e psicológica, refutou o que Kanner e Bettelheim acreditavam. Rimland, por sua vez, defendia uma teoria sobre o autismo com origem biológica (RIMLAND, 1964).

Hobson (2004 apud FERREIRA, 2014) salienta que os fatores genéticos influenciam o TEA e chama atenção sobre o fato de que, na maioria dos casos, o cérebro dessas crianças não trabalha de forma adequada. Segundo o autor, a patologia é uma questão de cunho biológico e, dessa forma, o autismo não é causado por má relação parental, hipótese anteriormente considerada.

Estatísticas indicavam antigamente uma incidência geral de 4 a 10 crianças por dez mil nascimentos que tinham Transtorno do Espectro Autista (APA, 1994; JORDAN, 1999).

¹ Graduando do Curso de Psicologia, na Faculdade IBGEN - Instituto Brasileiro de Gestão de Negócios. E-mail: lucasmendessoares@hotmail.com

² Graduada em Psicologia, pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS); Possui formação em Terapia dos Esquemas pela Wainer; Pós-Graduação em Psicoterapia Cognitivo-Comportamental, pela WP - Centro de Psicoterapia Cognitivo-Comportamental. Atualmente, é professora do Curso de Psicologia da Faculdade IBGEN - Instituto Brasileiro de Gestão de Negócios. E-mail: milene.petry@ibgen.com.br

Atualmente, o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (APA, 2014) esclarece que recentemente as frequências relatadas do transtorno, nos EUA e em outros países, alcançaram 1% da população, com estimativas parecidas em amostras de crianças e adultos.

Diferente do que acontecia nos anos 1990, quando o diagnóstico e tratamento do TEA era feito com média de idade a partir dos três anos, atualmente há uma evolução nesse aspecto. O que pode explicar esse fenômeno é a existência de maneiras mais práticas que possibilitam o diagnóstico mais rapidamente, permitindo, desse modo, antecipar o tratamento. De maneira geral, esse diagnóstico engloba observações diretas do comportamento do bebê somadas à história de vida desse sujeito. Assim, hipóteses acerca do diagnóstico são levantadas (TAFURI, 2002).

Costa e Nunesmaia (1998) seguem o mesmo raciocínio ao concluírem que o diagnóstico do autismo tem por característica o contexto clínico do paciente, mas vale ressaltar que evidências biológicas que configurem o TEA ainda são desconhecidas. Oliveira et al. (2014) complementam que o diagnóstico tem por base parâmetros da Classificação de Transtornos Mentais e do Comportamento (CID-10), da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do Manual Diagnóstico para Transtornos Mentais (DSM-5).

Na versão mais atualizada do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, o DSM-5 (APA, 2014), é possível elencar cinco principais critérios que podem ser usados para o diagnóstico: prejuízos persistentes na comunicação e interação social em múltiplos contextos; tendência a padrões repetitivos de comportamento, interesses ou atividades; sintomas que precisam estar presentes precocemente no período de desenvolvimento (antes dos 36 meses de idade); sintomas que causam prejuízos significativos; e perturbações que não podem ser explicadas por deficiência intelectual ou por atraso geral do desenvolvimento. O TEA está, portanto, dentro do que se é chamado de Transtornos Globais de Desenvolvimento (TGD), com comprometimentos graves e globais em algumas áreas de desenvolvimento, ocasionando muitos danos principalmente na afetividade. Este quadro gera a necessidade de uma adaptabilidade sobretudo dos familiares, que precisam estar atentos às demandas recorrentes (APA, 2014).

É importante salientar que houve uma mudança na abordagem diagnóstica do DSM-IV para o DSM-5. Uma das principais mudanças está relacionada ao abandono das perturbações globais do desenvolvimento para adotar, de forma clara, o conceito do termo espectro de autismo (BARTON et al., 2013), entendendo-se por espectro o fato das manifestações do

transtorno sofrerem variações dependendo dos sintomas, nível de desenvolvimento e idade (APA, 2014). No DSM-5, os critérios para diagnósticos sofreram uma redução para dois critérios: uniram-se os déficits de interação social com os déficits de comunicação, sendo chamados de “déficits na comunicação social”. Dessa forma, não se considera diferentes categorias do diagnóstico, mas indica-se uma variação do transtorno (APA, 2014; FILIPE, 2012). Segundo Ghaziuddin (2010), essas mudanças provocaram discussões em torno de dois aspectos: a união dos critérios de déficit de interação social, como o de linguagem e a exclusão dos chamados diagnósticos categoriais, como é o caso da extinção da Síndrome de Asperger.

Mundialmente, o tema do TEA está ocupando um importante espaço em debates da comunidade científica e da sociedade. Discussões a respeito do tratamento, da etiologia, descrição nosográfica e métodos eficazes do tratamento estão sendo realizadas. No Brasil, o Estado desenvolveu o tema, suas implicações e políticas públicas de forma mais lenta. Somente a partir do século XXI criaram-se políticas públicas voltadas para a saúde mental de crianças e adolescentes (OLIVEIRA et al., 2017). Publicações governamentais de políticas públicas para o autismo, no país, foram estudadas pelos mesmos autores, que consideram alguns princípios que envolvem a terapia do autismo, dentre eles, a valorização do papel familiar, o trabalho colaborativo e multidisciplinar, o diagnóstico precoce e a defesa e luta por direitos são pontos presentes nos documentos de políticas públicas.

O autismo é um transtorno com causas ainda não definidas e não delimitadas. Dessa forma, muitas pesquisas vêm sendo desenvolvidas, mas acabam sendo refutadas, dando ao autismo a chamada “síndrome sem respostas”. Contudo, alguns estudos demonstram que fatores biológicos, psicológicos, neurológicos, genéticos e imunológicos estão implicados na etiologia do transtorno autista (MARQUES, 2000). Os principais comprometimentos do TEA estão relacionados ao déficit na interação social. Sujeitos dentro do espectro tendem a ser mais concretos, objetivos e rígidos, fazendo com que a capacidade imaginativa, a simbolização e a significação de certos objetos e/ou situações fiquem prejudicadas (TAMANAH; PERISSONOTO; CHIARI, 2008).

Além do transtorno, em alguns casos, pode haver outras síndromes ou transtornos, denominadas comorbidades, que tornam o quadro ainda mais grave. Podem ocorrer problemas relacionados à fala (ou à falta dela), que são frequentemente percebidos pelos pais e, muitas vezes, surge o interesse em buscar auxílio para realizar o diagnóstico do(a) filho(a). Em

termos gerais, pode-se dizer que os comprometimentos do TEA formam uma tríade: linguagem/comunicação, socialização e imaginação (ASSUMPÇÃO, 1997).

Como supracitado, há severos comprometimentos em fatores de socialização e, consequência disso, as capacidades de desenvolvimento adaptativo, social e comunicativo são fortemente dificultadas. O fato de ser possível perceber o transtorno precocemente comprova que as relações interpessoais e suas trocas são atingidas (OLIVEIRA et al., 2014). Desse modo, a criança autista percebe o ambiente exterior como invasivo devido às manifestações sintomáticas. Essa percepção pode variar de pessoa para pessoa, mas esse processo sempre ocorrerá de forma lenta, pois a criança autista não confia no ambiente externo, apresentando dificuldade em relacionar e diferenciar os sujeitos do ambiente, o ambiente e ela própria (SOUZA; ALVES, 2014).

Portanto, anormalidades no desenvolvimento são características e consequências do autismo (SCHIMIDT; BOSA, 2003). O que resulta destas anormalidades é que, na maioria das vezes, elas são severas e persistentes, apresentando uma gama de variações individuais (BOSA, 2006). Além disto, conforme Davis e Carter (2008 apud MEIMES; SALDANHA; BOSA, 2015), em alguns casos os comportamentos do sujeito com TEA podem ser mal adaptativos, agressivos, desafiadores e, ainda, automutilações podem estar presentes. Logo, segundo Giaconi e Rodrigues (2014), as principais funções que divergem do desenvolvimento dito neurotípico estão relacionadas com distúrbios na coordenação motora, desordens nas coordenações perceptivas, capacidade de controle da emotividade e afetividade, dificuldade na adaptabilidade como um todo, questões inerentes ao processo de pensamento, prejuízo nas funções linguísticas, na capacidade relacional e na ação autônoma.

Existem diversas práticas que objetivam uma intervenção mais eficaz e precoce a respeito dos comprometimentos do TEA. Pode-se concluir, através do estudo realizado por Reis e Cols (2016), que as práticas do tratamento deverão ser individuais e capazes de suprir as prioridades das famílias, além de haver uma comunicação eficaz entre os profissionais envolvidos. Esta equipe profissional precisa ser de configuração multidisciplinar com modelo transdisciplinar, incluindo sempre os membros da família. Prioridades e dificuldades familiares precisam estar alinhadas aos objetivos e às atividades de rotina diária para que o foco seja voltado ao envolvimento, à busca de independência e às relações sociais do sujeito com autismo.

No estudo realizado por Sprovieri e Assumpção (2000), verificou-se que a família com um integrante deficiente dificulta o desenvolvimento emocional saudável dos outros

membros, ou seja, independentemente do número de integrantes existentes nesta família, o desenvolvimento do papel de pais e cônjuges é afetado. Estudar sobre o impacto emocional do diagnóstico de TEA nas famílias é válido, pois, ainda conforme o autor, o transtorno trazendo consequências para o portador, interfere diretamente na sua posição social e no seu estilo de vida, nos relacionamentos internos e nos vínculos com o mundo externo. Desta forma, pode-se concluir que a família como um todo é afetada.

Portanto, esse estudo objetivou compreender o impacto emocional que o TEA provoca no funcionamento das famílias e, mais objetivamente, buscou-se entender a dinâmica materna nesse processo. Para isso, optou-se pela divisão em dois tópicos de exploração: o impacto nas relações intrafamiliares e o impacto na relação materna.

1 METODOLOGIA

Nesta seção, são apresentados os tipos de pesquisa em relação aos objetivos do estudo, aos procedimentos e à abordagem. No que se refere à escolha do material analisado, optou-se preferencialmente por artigos recentes em língua portuguesa, salvo algumas exceções, a fim de realizar comparação histórica ou por falta de material em português, além do uso de livros. Buscou-se artigos em bases de dados como LILACS, SciELO e PePSIC, utilizando diversos descritores relacionados com TEA, autismo e impacto familiar e materno.

No que se refere aos objetivos deste estudo, optou-se pela pesquisa exploratória. A pesquisa exploratória, de acordo com Severino (2007), propõe um contato maior com o tema a ser estudado, a fim de torná-lo mais claro. Seguindo a mesma proposta, Gil (1999) destaca que a pesquisa exploratória é desenvolvida no sentido de proporcionar uma visão mais generalizada sobre determinado fato. Para tanto, Andrade (2002) sugere que este tipo de pesquisa tem por finalidade proporcionar maiores informações sobre o assunto a ser investigado facilitando a delimitação do tema da pesquisa, instigando a execução dos objetivos ou descobrindo novos enfoques sobre o assunto.

Quanto aos procedimentos e às técnicas de coleta de dados, foi escolhida a pesquisa bibliográfica. Fontes bibliográficas são documentos de trabalhos científicos capacitados a promover reflexão teórica acerca de determinada área. A bibliografia como técnica tem por característica descrever e classificar materiais conforme focos de interesse do tema pesquisado (SEVERINO, 2007). Ao se referir à pesquisa bibliográfica, sabe-se que ela sempre será usada para fundamentar teoricamente o objeto de estudo, para então contribuir com a análise dos dados que virá em sequência. Não é apenas caracterizada pela observação de dados das fontes,

mas acrescenta teorização e compreensão crítica do significado contido nas fontes (LIMA; MIOTO, 2007).

2 RELAÇÕES INTRAFAMILIARES

Ter um filho é um acontecimento importante na vida do ser humano, mas está relacionado a várias angústias antes mesmo da criança nascer. Quando há esta decisão de aumentar-se a família, um movimento familiar acontece, seja na reestruturação financeira, seja na divisão de responsabilidades (BROWNS, 1995). Há ansiedade por parte dos integrantes que esperam essa criança e almejam contato e afeto. De fato, a família prepara-se para receber o novo integrante. Assim sendo, numa família com integrante apresentando sintomas evidenciados do TEA, alguns desses fatores podem não sair como planejado, dando lugar à frustração e gerando estresse conseqüentemente (MARQUES, 2000).

A instituição familiar é um sistema social não estável que está em busca do desenvolvimento dos indivíduos por meio de experiências, tanto negativas, como positivas. Browns (1995) pontua que o nascimento de uma criança com doença grave representa uma ruptura das expectativas construídas pelos pais em torno de um filho saudável. Essas expectativas idealizadas tornam-se não mais sustentáveis e o rompimento delas passa a ser inevitável. Os pais passam então por um período de luto após o diagnóstico, devido à quebra dessas expectativas em relação ao que está sendo evidenciado na realidade. Conforme indicam Sprovieri e Assumpção (2001):

As limitações vivenciadas frente à doença levam a família a experimentar alguns tipos de limitação permanente, que são percebidos em sua capacidade adaptativa ao longo do desenvolvimento. Assim, o autismo do filho coloca os pais frente a emoções de luto pela perda da criança saudável que esperavam. Apresentam, por isso, sentimentos de desvalia por terem sido escolhidos para viver essa experiência dolorosa (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO, 2001, p. 231).

Tendo por base o estudo de Maia Filho et al. (2016), algumas famílias afirmaram não executar muitas mudanças na vida. Em contrapartida, no mesmo estudo, foram observadas outras famílias que relataram necessitar de inúmeras modificações, justificando que ter um filho autista é bastante trabalhoso e que, por vezes, é necessário deixar as próprias vidas de lado para dedicar a maior parte do tempo sanando demandas, além de haver a necessidade de existir muito carinho e atenção.

Famílias com um bom funcionamento psicológico e social tendem a ser mais coesas nas adaptações básicas necessárias. Desse modo, as mudanças para aliviar o estresse causado por algum fator externo e a negociação entre as diferenças somados à capacidade de tomar decisões são mais eficientes (MARQUE; DIXE, 2011). Para a adequação no comportamento

dos integrantes das famílias em que um ou mais dos sujeitos têm TEA, é necessário que as redes de apoio possam ser acessadas, redes estas como parentes, amigos e vizinhos. Com base na pesquisa de Andrade et al. (2016), conclui-se que, mesmo participando de um treino de pais, estudos utilizados pelos autores afirmam que não houve melhoria na qualidade de vida dos pais e nem na redução de estresse parental.

Outro estudo (FIAMENGHI, 2007) indica que a condição emocional de famílias que precisam criar estratégias de enfrentamento para lidar com um membro familiar é repleta de ambiguidade, pressupondo que as estratégias de enfrentamento é que vão determinar o significado da experiência e das vivências desta família. Assim, Souza et al. (2004) complementam que o contexto familiar mais adequado para com as necessidades de uma criança que exige tal tratamento é o de um ambiente familiar que consiga buscar o equilíbrio entre as demandas de todos os integrantes familiares.

Historicamente, a relação entre os pais e a criança com TEA é marcada por culpabilização, principalmente por parte materna devido às abordagens psicogênicas (CORRÊA; QUEIROZ, 2017). A forma como os pais vão se relacionar com o filho autista, vai depender de suas construções subjetivas adquiridas ao longo de seu próprio desenvolvimento. É importante valorizar o papel desses pais na relação, pois o vínculo com esse filho é primordial por possibilitar investimento (ou até mesmo por causar prejuízos) na relação familiar. Mesmo que por vezes, devido ao transtorno, possa haver algum tipo de caos familiar, é necessário que o sujeito com autismo possa sentir-se seguro e protegido neste ambiente (OLIVEIRA et al., 2016).

Powers (2000 apud SANCHEZ; BAPTISTA, 2009) discute sobre a forma de recusa dos pais em aceitar as crianças com autismo e sobre o pouco sucesso das famílias nas transições de ciclo de vida. Considerando-se esse aspecto, este mesmo autor elencou quatro fatores que geram sucesso no relacionamento familiar: as atitudes positivas dos pais, a comunicação, o suporte e o controle familiar. Sendo assim, os pais também são cruciais no tratamento do indivíduo, pois quanto antes a criança com TEA for estimulada, maior será a possibilidade de funcionalidade social e independência. O alicerce familiar precisa estar saudável no sentido de entender que assim como acontece com uma criança neurotípica, a criança autista também precisa ser preparada para o mundo.

Minatel e Matsukura (2014) identificaram que a mudança na rotina familiar vai depender das necessidades do autismo, tanto em casa, como na sociedade. Assim, no contexto doméstico, a família se organiza em torno das necessidades do membro com autismo, independente da necessidade dos outros integrantes. Já no que diz respeito à esfera social,

acontece a mesma preocupação em saciar a necessidade do filho autista: são as particularidades dele que determinam os lugares a serem frequentados e as atividades a serem realizadas.

Outro fator sobre a relação intrafamiliar envolve a preocupação fraterna, quando um irmão tem autismo e outro não, questão evidenciada no estudo de Cardoso e Françoze (2015), ao tratarem da falta de explicações para o irmão sobre o que é o autismo e o que representa. Como descrito no trabalho destes autores, em alguns casos, o próprio irmão, mesmo desconhecendo o transtorno, percebe que há algo de diferente no comportamento do irmão com TEA. Dessa forma, descrevendo casos específicos, os autores revelam que os irmãos percebiam as dificuldades, mas, devido à falta de compreensão do transtorno, acabavam por entristecer.

Na vida diária, algumas mudanças em diversos contextos são necessárias devido às condições de comportamentos do sujeito com TEA. Ficar atento aos diferentes estímulos se faz necessário para que comportamentos considerados inadequados e geradores de estresse sejam reduzidos. Isso surge como dificuldade no que se refere à inserção social do autista e de sua família. Assim sendo, as famílias passam a preferir o ambiente doméstico com uma rotina mais estruturada (CARDOSO; FRANÇOZO, 2015).

Para Bignotto (2000), o fato de os pais atribuírem excessiva responsabilidade aos irmãos ou justamente o oposto, quando isentam os irmãos de responsabilidades, pode ser uma das possíveis explicações para o estresse infantil, pois pode haver pressão quanto aos papéis desempenhados. Ao mesmo tempo em que os pais podem exigir auxílio dos outros filhos, também estão menos atenciosos e disponíveis para eles.

A interação entre irmãos é essencial para a socialização e, no caso do autismo, a importância é maior ainda, como informam Benderix e Sivberg (2007 apud MARTINS; BONITO, 2015). Os mesmos autores salientam que o aprendizado, com base no relacionamento entre irmãos, pode influenciar e possibilitar o desenvolvimento de uma autoimagem positiva.

Concluindo, então, a relação de irmãos em que um deles é autista vai depender da subjetividade de cada família, pois autores apresentam diferentes pontos de vista. Benderix e Sivberg (2007 apud MARTINS; BONITO, 2015) apontam que os irmãos de crianças com autismo encaram este fato como um fardo e não sabem explicar por que seus irmãos são diferentes de outras crianças. Porém, Macks (2006 apud MARTINS; BONITO, 2015) esclarece que não observou em irmãos de autistas problemas de adaptação ou relação entre eles. Similarmente, Hastings (apud MARTINS; BONITO, 2015) concluiu que os irmãos de

famílias em que o sujeito apresenta um quadro menos severo teriam menos problemas de adaptação, quando fornecido um suporte social mais eficaz, como intervenções precoces no próprio lar.

3 IMPACTO MATERNO

É crucial, para que haja um maior entendimento a respeito do impacto materno em ter um filho com TEA, contextualizar o que é esperado por essas mães no caso de o filho ter um desenvolvimento neurotípico. Antes mesmo do nascimento, a criança já está internalizada e constituída no imaginário materno e a gravidez estimula uma gama de experiências, emoções e expectativas relacionadas ao filho (COLDEBELLA, 2006). A mãe também é fonte de alimento e exerce indispensável função de fornecer cuidado e sobrevivência a esse filho (KLEIN, 1991). O toque, o olhar e a reciprocidade relacional, quando supridas, propiciam as primeiras relações do Eu e do Outro (MOREIRA, 2009).

No estudo realizado por Ebert, Lorenzini e Silva (2015), no qual contextualizam as percepções e trajetórias de mães com filhos autistas acerca do caminho para o diagnóstico, constata-se que em concordância com o que revela a literatura, geralmente é a mãe a primeira pessoa a perceber alterações de comportamento e desenvolvimento, que fazem ter uma primeira desconfiança do TEA. Tais alterações foram citadas no estudo e estão correlacionadas com os comprometimentos do transtorno: atraso de fala e linguagem, dificuldade ou falta de interação da criança, falta do interesse em brincar, percepção de movimentos considerados estranhos e repetitivos, como o flapping de mãos (balanceio das mãos), e comportamentos sociais constrangedores.

O diagnóstico e o tratamento do autismo são questões centrais de estresse na relação dos pais com os profissionais, assim, os pais consideram difícil encontrar profissionais capazes de suprir questões subjetivas da criança autista. Com isso, esses pais muitas vezes acabam abrindo mão de momentos de lazer e trabalho para assumir a dedicação exclusiva aos filhos. Geralmente, é a mãe que fica responsável por esse lugar de cuidadora (SOUZA et al., 2004). Dimov (2006) corrobora esta informação ao afirmar que as interações de sujeitos autistas com a família frequentemente se restringem à figura materna como protagonista desta interação, mesmo considerando que a família, incluindo os pais, não sejam os únicos responsáveis pela socialização de crianças (ORTIZ, 2004).

O estudo de Givigi et al. (2015) também se refere à prevalência da figura materna na constituição familiar dos sujeitos. Portanto, na maioria dos casos, a mãe é a figura central na relação familiar e no cuidado do filho com necessidades especiais. Ainda de acordo com os

autores, parece haver um estigma social no qual a mãe deve assumir a responsabilidade pela criação, cuidado e afeto, independente das circunstâncias vivenciadas por ela.

O que pode justificar essa presença materna tão marcante tem ou pode ter relação com a percepção das mães sobre os filhos. Esta percepção está relacionada com a ideia de que os filhos são extensão ou continuidade das mães, assim como uma possibilidade das mães ressignificarem as suas próprias vidas através da vida dos filhos. Então, o processo frente ao diagnóstico de TEA é delicado, tendo por conhecimento que há, a partir do diagnóstico, um movimento de elaboração, passando pelo luto e pela negação (BARBOSA et al., 2012).

No estudo de Moes e Cols (1992 apud FÁVERO; SANTOS, 2005) fica evidenciado que mães de crianças autistas tendem a mostrar maior nível de estresse do que os pais, pois elas podem estar ligadas a diferentes responsabilidades executadas pelos diferentes cuidadores. De um modo geral, os pais ficam encarregados da parte financeira, enquanto as mães ficam responsáveis pelos outros cuidados.

Fávero-Nunes e Santos (2010) traçaram um perfil materno para avaliar a prevalência de sintomas depressivos em mães de crianças com TEA e concluíram que a baixa renda está intimamente relacionada a esse fator, já que há uma limitação ao acesso de recursos, de tratamento e também em relação a questões importantes no que tange à qualidade de vida, ao bem-estar pessoal, ao lazer e à recreação. Outro aspecto apontado pelo estudo está relacionado com a ocupação dessas mães, caracterizada pela devoção aos cuidados do filho em tempo integral. Logo, o perfil dessas mães está relacionado com uma rotina diária, que inclui os afazeres domésticos, os cuidados pessoais e familiares, sobretudo os cuidados que envolvem as demandas dos filhos com TEA.

Também Givigi et al. (2015) identificaram que as emoções e sentimentos experimentados pelas famílias frente a situação de um integrante com deficiência são geralmente descritas pelas mães, e elas relatam a experiência como um momento de sofrimento e pesar. O estudo considerou haver atitudes positivas e negativas por parte da figura materna. As atitudes positivas concentram-se na visão familiar que destaca as habilidades e não as fraquezas, defeitos ou limitações dos filhos. Já as atitudes negativas estão relacionadas à rejeição, ao abandono, à superproteção ou à negação do diagnóstico, dando lugar a um estado de medo e ansiedade.

Shu, Lung e Chan (2000 apud FÁVERO; SANTOS, 2005) contextualizam sobre o impacto do autismo infantil mais específico na saúde mental das mães. Sendo assim, esse estudo reafirma a hipótese de sobrecarga emocional, física e financeira no cuidado com o sujeito com TEA, também mostrando a dificuldade na conceitualização da ideia de uma vida

normal e o rompimento da idealização do filho com o comprometimento. Também no trabalho de Sanini, Brum e Bosa (2010), verificou-se que o TEA se destaca como desordem infantil, que pode ocasionar estresse nos cuidadores, principalmente nas mães que podem desenvolver um quadro depressivo. Com base no estudo de Gomes et al. (2015), conclui-se que:

A sobrecarga familiar pode ser amenizada com efetivo e oportuno diagnóstico, promoção da literacia acerca da enfermidade, construção compartilhada de planos de cuidados apropriados e melhorias na rede social de apoio às crianças com TEA e às suas famílias (GOMES et al., 2015, p. 120).

As mães de indivíduos com TEA tendem a se apresentar mais proativas no manejo com o filho, tomando iniciativa e demonstrando uma capacidade maior de fazer o manejo e administrar as relações familiares, afirmam Schmidt, Dell’Aglia e Bosa (2007). Em contrapartida, segundo os mesmos autores, algumas estratégias para lidar com as próprias emoções devido às dificuldades enfrentadas com os filhos sobressaem-se. Dentre elas, a distração é a mais citada. Concluem, então, que as mães evitam lidar diretamente com o problema aparente e voltam-se para outra atividade relacionada à fuga do foco estressor, como leitura, conversa ou assistir a programas de televisão.

No estudo com mães de sujeitos autistas realizado por Matsukura e Menecheli (2011), verificou-se que há uma interposição na relação com o filho. Do mesmo modo que o filho é visto como fonte de maior trabalho na rotina diária, é também ele que possibilita prazer às mães. No mesmo estudo, analisa-se também que a dependência do filho é o que causa maior dificuldade no convívio. Os autores concluem que as próprias características do comportamento autista são vistas como principal dificuldade e, somado a isto, estão as necessidades por parte dessas mães que vêm ao encontro de mais informações e orientações.

Dificuldades comportamentais típicas do TEA podem ser observadas através de agitação psicomotora, gritos e agressividade. E quando são apresentadas no contexto de caráter social, há constrangimento por parte dos cuidadores, sendo necessária uma intervenção mais diretiva. Arelados a essas intervenções, que muitas vezes podem ser contenções físicas, segundo Schmidt, Dell’Aglia e Bosa, “surgem intensos sentimentos decorrentes destas ações, frente às quais as mães agem utilizando a distração, evitando pensar no problema, sem manifestar nenhuma ação ou buscando apoio de alguém ou religioso” (2007, p. 129).

Portanto, considerando-se uma perspectiva mais desenvolvimentista, diferente do que acontece em casos de mães com filhos que não têm TEA, há um desequilíbrio nas trocas realizadas entre filhos com TEA e suas mães. Logo, as trocas não são só prejudicadas pelas limitações do transtorno, mas também pela estratégia escolhida pela mãe que impede o

equilíbrio da díade. Esta falta de equilíbrio provoca uma falta de sintonia entre mãe e criança, não sendo possível encontrar pontos em comum nessa relação. Considerando ainda que a forma de comunicação, por maior prevalência, é não verbal, há uma falta de direcionamento no que se refere à interação da mãe com a criança (CORRÊA; QUEIROZ, 2017).

Não é difícil de entender os comprometimentos que essa falta de interação entre mãe e filho com TEA provoca, ao considerar-se que a sobrevivência das crianças necessita do cuidado do outro e depende da proximidade de adultos que desempenham funções de proteção e fornecimento de alimento e segurança. Logo, num desenvolvimento neurotípico, isso vai depender do vínculo (frequentemente um laço duradouro), que é constituído e se estabelece com o outro. Mas, para que tal vínculo aconteça, é necessário que haja conjuntamente o vínculo afetivo e o apego (ambos como estados internos). Estes comportamentos de apego são constituídos através das interações das crianças com seus cuidadores, permitindo e necessitando que a criança consiga ter e manter proximidade (BOWLBY, 1984).

CONCLUSÃO

Verificou-se, através desta revisão bibliográfica, que o TEA é um transtorno que frequentemente se manifesta de forma grave com comprometimentos relacionados à interação, comunicação, socialização, capacidade imaginativa e, conseqüentemente, agravos no desenvolvimento. Apesar de esforços acadêmicos através da história, ainda não há consenso sobre as causas do transtorno, que ainda são consideradas desconhecidas e não delimitadas. Observa-se também que estão ocorrendo mudanças no que se refere aos critérios diagnósticos que possibilitam a identificação de sintomas cada vez mais cedo. Com isso, as intervenções também podem ocorrer mais precocemente, melhorando-se os prognósticos. Pode-se considerar que diagnósticos estão sendo realizados cada vez mais precocemente devido às alterações nos critérios diagnósticos do DSM-IV para o DSM-5.

Nas relações intrafamiliares, constatou-se que, na maioria das vezes, o impacto emocional exige que as famílias passem por uma reestruturação em diversos aspectos, desde a adequação da rotina diária até o planejamento financeiro. Há pontos de convergência entre os teóricos ao afirmarem que essas famílias precisam apresentar uma condição emocional favorável, para que estratégias de enfrentamento possam ser criadas. Essa condição emocional tem a ver também com a capacidade de perceber a família enquanto unidade, com integrantes que possuem necessidades individuais e funções distintas, de acordo com a responsabilidade e com o papel familiar desempenhado pelos membros desta importante instituição.

Frente ao diagnóstico, as famílias passam por um processo de aceitação do transtorno, que muitas vezes acontece de forma difícil. Outra preocupação aparente nas pesquisas realizadas diz respeito aos cuidados relacionados com a relação fraterna. A relação entre irmãos vai depender do funcionamento subjetivo familiar, pois a forma como este irmão será informado sobre a condição do outro determinará a interação entre eles.

Os achados relacionados ao impacto emocional materno sugerem que, de modo geral, são as mães as principais responsáveis pelos cuidados e a primeira pessoa a perceber/identificar os sintomas no filho com TEA. Atrelada à responsabilidade de ser a cuidadora principal, soma-se a adequação das expectativas com a realidade acerca de um filho que apresenta um funcionamento atípico. Isso foi perpetuado por um pressuposto teórico que culpabilizava essas mães pela condição dos filhos, como se alguma conduta durante a gravidez pudesse ter causado o TEA. Entretanto, os trabalhos mais recentes mostram que não há consenso que comprove tais pressupostos. Estes, mesmo que não tenham comprovação, carregam um peso histórico e colaboram para que consequentemente as mães sofram um maior desgaste emocional.

As mães, além de aprender a lidar com o TEA, precisam também passar por um processo de ressignificação pessoal, a fim de adequar as expectativas com a realidade. Este processo é importante, pois está relacionado com as atitudes que serão tomadas frente ao transtorno. Assim, havendo um enfrentamento mais adequado, elas buscarão o tratamento mais efetivamente, fazendo com que haja maior adesão a ele. O tratamento, assim como o diagnóstico, pode demorar para ser considerado eficaz, visto que vai depender de como cada criança vai responder a determinada intervenção escolhida.

Portanto, conforme esperado e confirmado através das pesquisas realizadas para o presente estudo, as mães sofrem impacto emocional diretamente. Porém, há poucos estudos publicados que tratam dessa questão, assim como há déficits em publicações que versem sobre a forma de enfrentamento do diagnóstico pelas mães. Também há maior necessidade de estudos que evidenciem a relação da mãe com um filho autista, com outro de funcionamento neurotípico, além de estudos relacionados ao tratamento estendido para atendimento familiar. Acredita-se, enfim, que este estudo teórico possibilita e fomenta possíveis novas pesquisas e intervenções a serem realizadas com o público de mães com filho(s) diagnosticado(s) com Transtorno do Espectro Autista.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, Aline Abreu et al. **Treinamento de Pais e Autismo: Uma Revisão de Literatura. Ciências e Cognição**, v. 21. Minas Gerais, 2016.
- ANDRADE, Maria Margarida de. **Como preparar trabalhos para cursos de pós-graduação: noções práticas**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2002.
- APA. Manual. 4 edição. Whashington: **American Psychiatric Association**, 1994.
- APA. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- ASSUMPCÃO, Francisco Baptista Junior. **Transtornos invasivos do desenvolvimento infantil**. São Paulo: Lemos, 1997.
- BARBOSA, M. A. M. et al. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto – Enfermagem**, v. 21 (1). Florianópolis, 2012.
- BARTON, M. et al. Sensitivity and Specificity of Proposed DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorder in Toddlers. **Journal of Autism and Developmental Disorders**: New York, v. 43, n. 5. 2013.
- BETTLEHEIM, B. **The empty fortress: infantile autism and the birth of self**. New York: The Free Press, 1967.
- BIGNOTTO, Márcia Maria. **O papel dos pais na prevenção do estresse infantil**. Em M. Lipp (Org.), Crianças estressadas. Campinas: Papirus, 2000, p. 101-122.
- BOLWBY, J. **Apego**. São Paulo: Martins Fontes. 1984.
- BOSA, Cleonice Alves. Autismo: intervenções psicoeducacionais. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 28, p. 47-53. São Paulo, 2006.
- BROWNS, F. H. **O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- CARDOSO, M. F.; FRANÇOZO, M. F. C. Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio. **Revista Saúde**, v. 41, n. 2. Santa Maria, 2015.
- COLDEBELLA, N. Expectativas e sentimentos acerca do bebê em gestantes primíparas e secundíparas [dissertação]. **Instituto de Psicologia, Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, UFRGS**. Porto Alegre, 2006.
- CORRÊA, M. C. C. B.; QUEIROZ, S. S. de. A família é o melhor recurso da criança: análise das trocas sociais entre mães e crianças com transtorno do espectro do autismo. **Revista Ciência & Cognição**, v. 22(1). Rio de Janeiro, 2017.
- COSTA, Maria Ione Ferreira da; NUNESMAIA, Henrique Gil da Silva. Diagnóstico genético e clínico do autismo infantil. **Arq. Neuropsiquiatria**, v. 56, n. 1, p. 24-31. São Paulo, 1998.

DIMOV, T. Irmãos de crianças autistas: problemas de comportamento, competência social e relacionamentos intra e extrafamiliares. **Dissertação de mestrado**. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos, 2006.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. F. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v. 36 (1). Mar. 2015.

FÁVERO, M.A.B.; SANTOS, M.A. dos. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.18, n. 3, p.358-369. Porto Alegre, 2005.

FÁVERO-NUNES, M. A.; SANTOS, M. A. Depressão e qualidade de vida em mães de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento. **Revista Latino-América de Enfermagem 18(1)**. Jan – fev 2010.

FERREIRA, Beatriz Soares de Araújo. **Um estudo sobre as conexões afetivas no autismo**. Dissertação (mestrado). Pontifícia Universidade Católica. Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia, 2014.

FIAMENGHI, Jr. G. A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudo sobre as relações familiares. **Revista Psicologia Ciência e Profissão**, v. 27 (2), 2007.

FILIPE, C. **Autismo: conceitos, mitos e preconceitos**. Lisboa: Verbo, 2012.

GAUDERER, Christian. **Autismo e Outros Atrasos do Desenvolvimento – Guia Prático Para Pais e Profissionais**. 2ª ed. revista e ampliada. Rio de Janeiro: Revinter, 1997.

GHAZIUDDIN, M. Brief Report: Should the DSM V Drop Asperger Syndrome? **Journal of autism and developmental disorders**. New York, v. 40, n. 9, 2010.

GIACONI, Catia; RODRIGUES, Maria Beatriz. Organização do espaço e do tempo na inclusão de sujeitos com autismo. **Educação & Realidade**, v. 39, n. 3. Porto Alegre, 2014.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GIVIGI, Rosana Carla do Nascimento et al. Implicações de um diagnóstico: o que sentem as famílias dos sujeitos com deficiência? **Revista Distúrbios Comunicativos**, vol. 27 (3). São Paulo, 2015.

GOMES, Paulyane T.M. et al. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **Jornal de Pediatria**, v. 91, n. 2, p. 111-121. Porto Alegre, 2015.

JORDAN, R. **Autism spectrum disorder: na introductory handbook for practitioners**. Londres: David Fulton, 1999.

LIMA, Telma Cristiane Sasso de.; MIOTO, Regina Célia Tamasso. Procedimentos metodológicos na construção do conhecimento científico: a pesquisa bibliográfica. **Revista Katál**, v. 10, n. esp. Florianópolis, 2007.

KLEIN, M. **Inveja e gratidão e outros trabalhos**. 4. ed. Rio de Janeiro: Imago, 1991.

MAIA FILHO, Antônio Luiz Martins et al. A importância da família no cuidado da criança autista. **Revista Saúde em Foco**, v. 3, n. 1, p 66-83. Teresina, 2016.

MARQUES, C. **Perturbações do espectro do autismo**: ensaio de uma intervenção construtivista desenvolvimentista com mães. Coimbra: Quarteto Editora, 2000.

MARQUES, Mário Henrique; DIXE, Maria dos Anjos Rodrigues. Crianças e jovens autistas; impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Revista Psiquiatria Clínica**, v. 38, n. 2, São Paulo, 2011.

MARTINS, Rosa Maria Lopes; Bonito, Inês. Implicações do autismo na dinâmica familiar: estudo da qualidade de vida dos irmãos. **Revista De Psicologia da Criança e do Adolescente**, v. 6, n. 2. Lisboa, 2015.

MATSUKURA, T. S.; MENECHÉLI; L. A. Famílias de crianças autistas: demandas e expectativas referentes ao cotidiano de cuidados e ao tratamento. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 19, n. 2. São Carlos, 2011.

MEIMES, M. A.; SALDANHA, H. C.; BOSA, C.A. Adaptação materna ao Transtorno do Espectro Autista: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. **Rev. Psicol.** v. 46, n. 4, p. 412-422. Porto Alegre, 2015.

MINATEL, Martha Moraes; MATSUKURA, Thelma Simões. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 25, n. 2. São Paulo, 2014.

MOREIRA, J.O. Revisitando o conceito de eu em Freud: da identidade à alteridade. **Estudos e pesquisas em Psicologia** [internet]. 2009.

OLIVEIRA, Bruno Diniz Castro de et al. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, n. 3. Rio de Janeiro, 2017.

OLIVEIRA, Débora Silva de et al. Interação vincular de pais com filhos autistas. **Rev. de Psicologia da Criança e do Adolescente**, v. 5, n. 2. Lisboa, 2014.

ORTIZ, M. J.; FUENTES, Lópes F. **Desenvolvimento socioafetivo na primeira infância**. In: Coll C, MARCHESI, A. PALÁCIOS, J., orgs. **Desenvolvimento psicológico e educação: psicologia evolutiva**. Porto Alegre: Artmed, 2004.

REIS, H. I. da S.; PEREIRA, A.P. da S.; ALMEIDA, L. da S. Características e especificidades da comunicação social na perturbação do espectro do autismo. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, v. 22, n. 3. Marília, 2016.

RIMLAND, B. **Infantile autismo: the syndrome and its implication for a neural theory of behavior**. New York: Appleton-Century-Crofts, 1964.

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. São Leopoldo, 2009.

SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice Alves. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Ver. Interação em Psicologia**, v. 7, n. 2, p. 111-120. Porto Alegre, 2003.

SCHMIDT, Carlo; DELL'AGLIO, Débora Dalbosco; BOSA, Cleonice. **Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção.** Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2007.

SANINI, C.; BRUM, EHM; BOSA, C.A. Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autismo. **Rev. Bras. Cresc. E Desen. Hum.**, v. 20, n. 3. São Paulo, 2010.

SPROVIERI, Maria Helena S.; ASSUMPCÃO, Francisco B. Jr. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Ver. Arq. Neuropsiquiatria**, v. 59, n. 2-A, p. 230-237. São Paulo, 2001.

SEVERINO, A. J. **Metodologia do trabalho científico.** 23. ed. Rev. e atualizada. São Paulo: Cortez, 2007.

SOUZA J. C. et al. Atuação do Psicólogo frente aos transtornos globais do desenvolvimento infantil. **Revista Psicologia Ciência e Profissão**, v. 24 (2), 2004.

SOUZA, Poliana Pedrozo Mangia de; ALVES, Priscila Pires. Dialogando sobre o autismo e seus reflexos na família: contribuições da perspectiva dialógica. **Rev. de Psicologia da Criança e do Adolescente**, v. 5, n. 2. Lisboa, 2014.

TAFURI, Maria Izabel. A capacidade do bebê para estar só e o isolamento autista. **Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.** v. 3. São Paulo, 2002.

TAMANAHARA, A. C.; PERISSINOTO, J.; CHIARI, B. M. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do autismo infantil e da síndrome de asperger. **Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol.** v. 13, n. 3. São Paulo, 2008.