

DINÂMICA FAMILIAR E REDES DE APOIO NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

FAMILY DYNAMICS AND SUPPORT NETWORKS IN AUTISM SPECTRUM DISORDER

Ellen Fernanda Klinger¹, Daniela Ponciano Oliveira², Hiara de Bodas Lopes³,
Ildaiane Cristine de Meneses⁴, Jaqueline Sayuri Suzuki⁵

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma psicopatologia cujos sintomas se manifestam nos primeiros 36 meses de vida, com concentração em três grandes áreas, a linguagem, a interação social e o comportamento. Mesmo nos graus mais leves, existem implicações familiares, mudanças na rotina dos envolvidos e necessidade de apoio social e profissional. Este artigo apresenta os resultados de estudo realizado com mães de crianças diagnosticadas com TEA acerca da dinâmica familiar após do diagnóstico e o papel das redes de apoio. Foi realizada pesquisa descritivo-exploratória de caráter qualitativo, tendo como procedimento de coleta de dados entrevistas semiestruturadas com cinco mães indicadas pela Associação de Pais, Amigos e Profissionais dos Autistas do Tocantins, cujos filhos tivessem sido diagnosticados no período mínimo de seis e máximo de trinta e seis meses. Para a análise dos dados foi empregada a análise de conteúdo com eixos temáticos. Dentre os resultados, uma mudança significativa na dinâmica familiar com reestruturação da rotina e restrição dos ambientes de convívio social; nas redes de apoio, destacou-se o papel dos profissionais envolvidos, bem como dos grupos de mães de crianças com o transtorno. Ficou evidente que tanto a criança como a família necessitam de acompanhamento, apoio e orientação.

Palavras-chave: Família. Diagnóstico. Psicopatologia. Profissional. Autismo.

ABSTRACT

Autistic Spectrum Disorder (ASD) is a psychopathology whose symptoms manifest in the first 36 months of life, with a concentration in three major areas, language, social interaction and behavior. Even in the mildest grades, there are family implications, changes in the routine of those involved and the need for social and professional support. This article presents the results of a study conducted with mothers of children diagnosed with ASD about family dynamics after diagnosis and the role of support networks. A qualitative descriptive-exploratory research was carried out, using semi-structured interviews with five mothers appointed by the Association of Parents, Friends and Professionals of the Autistic of Tocantins, whose children had been diagnosed within a minimum of six and a maximum of thirty and six months. For data analysis, content analysis with thematic axes was used. Among the results, a significant change in family dynamics with restructuring of the routine and restriction of social living environments; in the support networks, the role of the professionals involved, as well as the groups of mothers of children with the disorder, was highlighted. It was evident that both the child and the family need monitoring, support and guidance.

Keywords: Family. Diagnosis. Psychopathology. Professional. Autism

¹ Psicóloga, Mestre em Distúrbios da Comunicação (UFSM), Professora Adjunta da UnirG.

E-mail: klingerellen@gmail.com

² Acadêmica do curso de graduação em Psicologia da UnirG.

³ Psicóloga, Especialista em Psicologia, Avaliação e Intervenção (UnirG).

⁴ Psicóloga, Especialista em Psicologia, Avaliação e Intervenção (UnirG).

⁵ Psicóloga graduada pela UnirG, Mestre em Gestão de Políticas Públicas (UFT).

Endereço para correspondência:

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma psicopatologia do neurodesenvolvimento que compromete a cognição, a linguagem e a interação social da criança.^{1,2} Embora a sua etiologia seja desconhecida, é considerada uma desordem de origem multicausal envolvendo fatores genéticos, neurológicos e sociais da criança. A prevalência mundial do TEA é de aproximadamente 70 casos a cada 10.000 habitantes, é mais frequente no sexo masculino, com a proporção 4:1.³ Em pesquisa realizada no Brasil os resultados epidemiológicos indicaram que os índices de autismo são de 27,2 casos para cada 10.000 habitantes.⁴

Atribui-se uma das razões para o aumento elevado no número de casos de autismo a diferentes aspectos como, as alterações nos critérios de diagnósticos em que atualmente o autismo é denominado como um espectro de manifestações que variam nos níveis de comprometimento apresentado, com sintomas nos 36 primeiros meses de vida¹; maior conhecimento dos pais; e, sociedade acerca da ocorrência e manifestações clínicas e o desenvolvimento de serviços especializados em TEA.³

No âmbito familiar, ocorrem mudanças tanto antes do diagnóstico, em que os pais começam a perceber alteração ou atraso no comportamento do filho, como após o diagnóstico, com a certeza fatídica de que as suas impressões não eram fruto de comparações ou medos infundados. As mudanças na dinâmica e rotina familiar decorre, em grande parte, às necessidades de acompanhamento da criança para seu desenvolvimento, em que comumente um dos genitores muda ou deixa de trabalhar para acompanhar o filho com TEA, com impacto financeiro, nas relações familiares e sociais, bem como requerendo uma readaptação de papéis.^{5, 6} Também, decorre certo luto relacionado a sentimentos difíceis e conflituosos, passando por estágios como impacto inicial, negação, luto, enfoque externo e encerramento⁵, com a resignificação do filho e anteriormente idealizado.⁶

Acerca das perspectivas de intervenção terapêutica, os déficits apresentados pela criança com TEA podem ser minimizados ou suprimidos quando é realizada a detecção e intervenção precoce, contando com equipe de profissionais, avaliações interdisciplinares ou transdisciplinares e programas individualizados, que incluem o manejo com a família, promovendo as parcerias e colaborações entre todos os envolvidos neste processo.^{7, 8}

Em pesquisa sobre o bem-estar e a qualidade de vida realizada no Brasil⁹, 150 famílias com filhos diagnosticados com TEA responderam questionários avaliando a

qualidade de vida dos cuidadores em quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente. Os resultados demonstraram que o domínio Meio Ambiente, caracterizado por questões referentes ao lazer e à educação aos indivíduos com TEA, teve maior impacto na determinação da qualidade de vida da família. Além disso, questões socioeconômicas, acesso aos serviços de saúde e a falta de informação são fatores que interferem diretamente na qualidade de vida, aumentando o nível de estresse.

Em Portugal, os resultados de pesquisa com 50 pais de crianças e jovens com TEA indicaram que dentre as preocupações das famílias estão a falta de informação sobre os serviços de saúde e segurança; apoio na discussão de problemas e busca por soluções; pouco ou nenhum tempo para si próprios; auxílio nas despesas; um cuidador para ficar com a criança com TEA enquanto os pais possam tirar uns dias de descanso.¹⁰

No que tange ao impacto do diagnóstico de TEA e repercussões familiares, características da revelação do diagnóstico como o local, o tempo e a relação entre o profissional e a família tem influência na recepção da notícia, também foi averiguada alteração nas relações familiares e a sobrecarga materna no cuidado à criança autista.¹¹ Desta forma, além dos cuidados com a criança, o suporte profissional durante e após o diagnóstico é de suma importância para a família, principalmente para a mãe.⁶ Estudos destacam que desordens do desenvolvimento da infância como o TEA podem ocasionar intenso estresse nos cuidadores/mães, tendo como consequências um possível quadro depressivo com efeitos negativos para a mãe e para a criança.¹²

Em contrapartida, na avaliação com 20 familiares, sendo dez familiares cuidadores de crianças com transtornos do espectro do autismo e outros dez de crianças com transtornos de linguagem, cujas crianças tivessem entre três e dez anos de idade, os pesquisadores chegaram a conclusão de que cuidar de crianças com transtornos do espectro do autismo pode sobrecarregar seus familiares de modo semelhante ao de familiares de crianças com outros transtornos do desenvolvimento.¹³ Portanto, são necessários mais estudos sobre a sobrecarga emocional nos cuidadores.

Neste sentido e diante do exposto, a pesquisa buscou investigar as mudanças na dinâmica e cotidiano familiar pela perspectiva materna, bem como a percepção das mães acerca das redes de apoio tanto social como profissional antes, durante e após o diagnóstico de TEA.

2. MATERIAIS E MÉTODOS

Esta é uma pesquisa descritivo-exploratória e de caráter qualitativo. A coleta de dados deste estudo iniciou-se após autorização da Associação de Pais, Amigos e Profissionais dos Autistas do Estado do Tocantins – Anjo Azul, e a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, CAAE nº 58836216.1.0000.5518, Parecer nº 1.732.075.

A associação supracitada visa auxiliar as mães, sanar dúvidas de familiares, promover a divulgação, informar e conscientizar a população sobre como lidar melhor com o Transtorno do Espectro Autista (TEA). A partir da autorização do local e após apresentação e assinatura da Carta de Autorização para a realização da pesquisa, foram contatadas cinco mães de indivíduos com autismo indicadas pela associação, convidando-as a participarem voluntariamente da pesquisa, podendo retirar-se da mesma a qualquer momento. Os horários, datas e local foram agendados previamente de acordo com disponibilidade das entrevistadas.

A amostra de cinco mães, refere-se ao número de mães levantado junto à associação que se enquadravam nos critérios de inclusão e exclusão, que são: tempo de diagnóstico do TEA entre 6 e 36 meses, e que aceitaram e assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE); para os critérios de exclusão, não ter o diagnóstico clínico fechado ou não concluir a entrevista. Foram efetuadas entrevistas semiestruturadas, compostas por 10 questões dissertativas formuladas pelas pesquisadoras, com o objetivo responder ao problema da pesquisa. As coletas foram gravadas em áudio, com autorização das mães, a fim de facilitar a interação com os sujeitos investigados e fidedignidade das respostas para a transcrição e análise dos dados. A fim de preservar a identidade das participantes adotaram-se as letras M seguida de numeral para as mães e F seguida de numeral para os filhos, ficando, por exemplo M1 e respectivamente F1. Posteriormente, as entrevistas foram transcritas e analisadas de acordo com os parâmetros da Análise de Conteúdo.¹⁴ Nesta técnica, realizou-se sucessivas leituras e releituras do material produzido, buscando identificar conteúdos emergentes nos relatos dos entrevistados e organizá-los de modo coerente com os objetivos da pesquisa.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise das entrevistas emergiram quatro categorias: Sentimentos e vivências; Ressignificação do filho; Mudanças na família e mãe: configuração familiar; e Rede de apoio. Ressalta-se que pela extensão dos resultados da pesquisa, a mesma foi

dividida em dois artigos, em que as duas primeiras categorias se encontram publicadas ⁶ e neste artigo são apresentadas e discutidas as categorias concernentes à dinâmica familiar e redes de apoio. Foram selecionadas algumas vinhetas das falas para ilustrar aspectos pertinentes as categorias resultantes. Na **Tabela 1**, os resultados relativos ao questionário sociodemográfico, seguido pelos resultados da categorização da amostra, discussão e correlações do empíricas.

Tabela 1. Dados sociodemográficos da amostra

Dados	Mães				
	M1	M2	M3	M4	M5
Idade	36	40	29	33	35
Escolaridade	Superior	Superior	Ensino médio	Superior	Superior
Renda (salários mínimos)	4 a 7	4 a 7	Não declarou	Acima de 8	Em torno de 3
Nº de filhos	02	02	01	01	02
Nº de Pessoas que residem na mesma casa	04	04	03	03	04
Tempo de diagnóstico	20 meses	28 meses	36 meses	19 meses	18 meses
Conhecimento anterior ao diagnóstico	Sim, superficial	Sim, muito pouco	Nenhum	Sim, muito pouco	Sim, muito pouco

Fonte: Lopes, Meneses, Klinger, Suzuki (2019).

MUDANÇAS FAMÍLIA E MÃE: CONFIGURAÇÃO FAMILIAR

Durante os primeiros meses do bebê é a mãe quem percebe que alguma coisa está errada, assim se instala uma sensação cruel de dúvida, incerteza e indecisão. A resistência dos pais em buscar ajuda, ou seja, o diagnóstico, só é quebrada porque as evidências começam ficar cada vez maiores à medida que o bebê cresce, e porque a família inteira já começou a cobrar a diferença e exige dos pais um posicionamento. Na busca pelo diagnóstico, a família é submetida mais uma vez ao estresse emocional que muitas vezes desencadeia uma fuga e omissão por parte de algumas famílias.¹⁵

“Então eu tinha mesmo certeza quando eu ia pra casa da minha mãe... eu via as outras crianças fazendo as coisas, então eu comecei a ter parâmetro né...” (M4).

Quando a mãe se vê cobrada pela família, ou consegue perceber observando outras crianças, atrasos no desenvolvimento de seu filho, elas buscam descobrir o que a criança

tem, e como tratá-lo. A partir disso, começam os questionamentos e as mudanças no ambiente familiar. Em alguns relatos foi possível identificar como as mães buscam reorganizar sua rotina e sua casa, e orientar a família, a fim de amenizar qualquer desconforto que possam enfrentar diante o fechamento deste diagnóstico.

“Eu tive sempre o cuidado de estar repassando para a família o que estava sendo investigado... para ele não ser tomado como uma criança mal-educada ou que não tivesse sentimentos pelos demais.” (M1).

“A gente sempre fica amedrontado e procura esclarecer o máximo pra quem está próximo pra gente minimizar essas dificuldades de relação.” (M2).

Após o diagnóstico, as famílias com filhos autistas terão que aprender a lidar com o seu impacto, onde as demandas em torno do filho serão maiores e todo o funcionamento e andamento da família será modificado. A família terá que lidar com várias dificuldades, tendo que se adaptar.¹⁶

“[...] Então nossa rotina ficou bem, como posso dizer, bem sobrecarregada. Porque a gente começou a correr, em busca de reconquistar habilidades que estavam perdidas...” (M1).

Diante, da sensação de sobrecarga física e emocional vivenciada pelos pais de crianças autistas, quanto maior o apoio da família extensa¹ menos sobrecarregada fica a família nuclear, pois existe um compartilhamento de responsabilidades que aparece como solidariedade entre os membros. Nesse sentido, o suporte social dos parentes tem sido apontado como importante fator de apoio às famílias de autistas.¹⁷

“[...] a família foi uma âncora...ajudou muito, deu suporte...o marido ajudou...meus pais, minhas irmãs, minhas cunhadas, foi uma âncora...se eu não tivesse uma família bem estruturada...eu não estaria aqui falando com essa facilidade toda, sobre isso com você.” (M1).

“[...] porque quando a gente tem um filho especial, nasce uma família especial...” (M4).

Por outro lado, quando esse apoio não ocorre, existe um afastamento da família extensa e, conseqüentemente, uma sensação de desamparo, porque a rede de apoio fica

¹ Entende-se por família extensa ou ampliada aquela que se estende para além da unidade pais e filhos ou da unidade do casal, formada por parentes próximos com os quais a criança ou adolescente convive e mantém vínculos de afinidade e afetividade (BRASIL, 2009).

reduzida à família nuclear. Esta, em alguns casos, resume-se à mãe e ao filho sem autismo, uma vez que nem sempre o pai é presente nos cuidados diários.¹⁸

“Eu não sinto o apoio da minha família, não distra, mas não me ajuda com nada...o pai dele me põe na linha, ele diminui a minha ansiedade. Pelo autismo ele não faz nada.” (M5).

“Tem um bom relacionamento, mais ninguém se dedica a ele, tipo assim, ah vou levar o F2 pra casa, ah eu vou levar o F2 ao shopping... então, só eu, o meu marido, e o pai né, que é presente mais ou menos...” (M2).

A família é a instituição responsável por transmitir ao indivíduo os valores morais e sociais que serão a base para o processo de socialização da criança, além de garantir as relações de conforto e bem-estar proporcionadas pela unidade familiar, no entanto a presença de uma criança autista interfere na dinâmica desse grupo.¹⁹

“Eu trabalhava e tinha agilidade física sempre, tinha uma boa relação com o marido, né... depois com a vinda dele... diminui tudo, inclusive meu esposo na época, que era o pai dele, teve uma outra relação conjugal e saiu nos deixando sozinhos né...” (M2).

Neste relato, a dinâmica da família foi totalmente alterada, no trabalho, na agilidade e nas relações, com a saída do pai deste ambiente, a mãe se sentiu sozinha com um filho para cuidar. Uma das preocupações mais recorrentes é de quem pode ou não cuidar dessa criança, a mãe busca estudar e entender o TEA para conseguir ela mesma cuidar do filho, contando ainda com o apoio de toda a família, que são quem ela confia. As preocupações e ansiedades geradas por esse diagnóstico são inúmeras, sendo uma delas o fato dessa família pensar em quem cuidará de seu filho autista, quando os familiares morrerem, quem irá tomar o seu lugar, de cuidador desse filho com autismo, em como será a vida dele sem eles.²⁰

“A gente só pensa assim, quando a gente não tiver aqui, será que ele vai pegar um ônibus sozinho? ou ele vai ter grana pra se sustentar?...” (M4).
“O que eu tenho é medo dele lá na frente...se tornar aquele adulto agressivo.” (M5).

A família do autista deve, portanto, se tornar a facilitadora do relacionamento entre ele e o mundo, impulsionadora dos ganhos feitos com o tratamento. Para que isso aconteça é necessário que no momento do diagnóstico, essa família seja abordada de forma

sistemática, em encontros onde possam ser levantadas questões como: identificar as dificuldades de ter um membro diagnosticado por autismo, as necessidades e alterações que possam estar ocorrendo e quais estratégias poderiam ser usadas para facilitar a vida do autista.¹⁹ Sobre os irmãos de crianças com TEA, os estudos demonstram que a maioria é afetada positivamente, em que se demonstra níveis elevados de autoconceito e competência social, além de serem fortes agentes de intervenção²¹, o que é evidenciado na vinheta abaixo.

“O irmão dele hoje é o maior terapeuta dele... desde o incentivar a brincar, compartilhar brincadeiras.” (M1).

Com as estratégias, não só a família, mas as crianças vão aceitando e se adaptando às novas condições de vida. Neste caso, tem-se o irmão como facilitador de estratégias no cuidado da criança com TEA. Nota-se, que quanto mais cedo o fechamento deste diagnóstico, e quanto mais cedo informar a família, mais intervenções e estímulos serão direcionados à criança, a fim de recuperar ou mesmo descobrir habilidades no desenvolvimento destas.

REDES DE APOIO

A resistência dos pais em aceitar o diagnóstico de autismo os leva a uma incansável procura por avaliações e indicações que possam curar seus filhos, dessa forma, para se trabalhar a criança autista é preciso abordar não só a criança, mas também a família, possibilitando o abandono da culpa e adoção de um posicionamento onde possa se responsabilizar por seus filhos.¹⁹

“Depois que eu percebi que o meu filho começou a evoluir, que eu vi que eu assumi o controle do tratamento dele, aí eu vi que meu luto acabou...” (M4).

Oferecer um acolhimento adequado aos pais cujo filho(a) teve diagnóstico do TEA é necessário e importante. Isso pode facilitar o enfrentamento do diagnóstico e permitir uma passagem mais rápida pelos estágios de luto, que constituem uma sequência relativamente previsível de fases.²² Não obstante, apenas o apoio familiar não é suficiente quando a criança apresenta muitas limitações em decorrência do autismo. É necessário também um

acompanhamento técnico abrangente, que englobe não apenas profissionais da saúde, mas também da área da educação.¹⁷

“[...] estamos com uma Psicopedagoga especializada na área...ele vai para a escola todo dia, e no dia que não pode ir ele fica: ‘mamãe, (cantando) para a escola agora eu vou bem contente!’ Aí eu falo, hoje não dá para ir para a escola...” (M1).

“[...] Ele faz estimulação pedagógica duas vezes na semana, a pedagoga que trabalha com ele trabalha muito nessa parte sensorial, nessa parte de motricidade fina, algumas coisas bem legais...” (M4).

Percebe-se que, com o crescimento do filho e os resultados eficazes dos tratamentos, as mães começam a olhar para outras dimensões de suas vidas. Por meio das intervenções profissionais, a criança autista começa a se desenvolver, mostrando pequenos sinais de autonomia e interesse pela escola. Com isso, algumas mães percebem que podem realizar outras atividades, uma vez que possuem uma rede de apoio para auxiliá-las nos cuidados com o filho.¹⁷ Contudo, as preocupações da família estão na sua maioria relacionadas com o que poderão fazer, as entidades públicas e/ou as privadas, para defender os direitos do filho e dar continuidade aos cuidados.²⁰

A lei Nº 12.764, de 27 de Dezembro de 2012²³, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, ressalta que esses direitos são para oferecer vida digna a pessoa com TEA, garantindo entre outros direitos o de acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo: o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo; o atendimento multiprofissional; a nutrição adequada e a terapia nutricional; os medicamentos; informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento. Nesta lei, é perceptível o cuidado que deve-se atribuir à pessoa com TEA e seus familiares. Estes cuidados, na prática são pouco acessíveis, pois, através dos relatos manifestos pelas mães, as preocupações destas, só aumentam:

“[...] quando a gente entra, e solicita o governo federal, eles negam, me foi negado o benefício...Aí a gente procura conciliar né, um pouco do atendimento público...e a gente também arca com outras despesas...” (M2).

“[...] A mãe de uma criança autista ela pensa como que ela vai pagar uma terapia, a outra terapia, e vai ali na loja de vinte e nove e noventa e compra a roupa do menino, é assim que funciona, porque, porque a gente vê que isso, não é isso que a gente quer deixar pra ele...” (M4)

Diante desta fala, nota-se a dificuldade das mães em conseguir fechar o diagnóstico dos filhos, e ainda em conseguir atendimento para dar prosseguimento com as consultas e tratamentos. Essas mães, mesmo sabendo que pela lei, é direito dos seus filhos receberem atendimentos adequados, não conseguem esse apoio e passam a ressignificar também, suas prioridades. Nesta pesquisa, verificou-se a falta de profissionais capacitados não só nas redes de saúde pública, dificultando então o trabalho das mães na conclusão da investigação diagnóstica, e atrasando a intervenção e o tratamento imediato de seu filho. No caso do TEA, embora não haja nenhuma cura conhecida, o diagnóstico precoce e a intervenção imediata contribuem para reduzir a probabilidade de cronificação, aumentar as possibilidades de tratamento e minimizar vários sintomas.²²

“[...] Esses profissionais de saúde que eu passei, pra diagnóstico, foi só paulada, desde mobilizar meu filho numa sala e eu ver ele sendo segurado a força, eu vivi, então foi paulada sem necessidade, ninguém mobiliza uma criança sem necessidade...” (M4)

O profissional envolvido, seja o médico, seja o psicólogo, não deve se precipitar em fechar um diagnóstico e fornecê-lo aos pais, porque lida com riscos, hipóteses. Certamente, não quer dizer que se deva omitir dos familiares que seu bebê não está bem, mas sim, trabalhar com eles a fim de que se deem conta dos sinais que a criança apresenta, bem como dar-lhes um espaço de escuta e de ressignificações para que haja um novo posicionamento do outro diante do bebê que sofre.²⁴

“[...] Hoje eu vejo de uma outra maneira, ah, mesmo com as limitações do meu filho, que ele tem inúmeras, ele tá desenvolvendo assim, grãozinho em grãozinho...” (M4)

Deste modo é importante focar o tratamento inicial também na família, pois os cuidadores precisam de apoio e orientação, de forma que através do interesse despertado ocorra a participação assídua da criança e seu progresso quanto ao diagnóstico, além de melhorar a comunicação entre profissionais e familiares, pois desse modo é possível escutar a vivência dos problemas e não apenas os relatos dos sintomas do filho.¹⁹ Os pais procuram fazer de tudo para que seus filhos possam se desenvolver com qualidade, sabendo também conviver em outros ambientes, que não o familiar. Alguns optam por isolar ou superprotegê-los, esquecendo-se de que não são eternos e que a criança deve ser

estimulada a se tornar o mais autônomo possível. Na materna e familiar por esse desenvolvimento, um local de grande importância para a socialização da criança e da família do autista é a escola, pois representa mais um espaço social que estimula o convívio com outras crianças, além de beneficiar a transitoriedade entre as diferenças individuais e as necessidades do grupo.²⁵

“E eu fiz assim, um trabalho de conscientização com toda a escola, então toda a escola sabe o que é o autismo, sabe como cuidar dele, porque há vários tipos de autismo e nenhum é igual ao outro...” (M1).

Percebe-se na fala desta mãe, a importância de tanto a família como os meios onde a criança está inserida saibam lidar com esta, para que a mesma possa se sentir aceita. Vale ressaltar, que a mãe assim como os demais familiares, devem também ser acompanhados profissionalmente, para que possam lidar cada vez melhor com o autismo. Com isso, é preciso olhar não só para o autista, mas também para a família, principalmente para a mãe, já que é ela quem assume as maiores responsabilidades com o filho no que se refere aos cuidados básicos diários.¹⁷ As mães se sentem acolhidas por estes profissionais e os consideram de grande importância.

“As terapias me levaram a me resolver dentro de mim mesma, o Psicólogo ele não te dá solução, ele leva você a refletir e buscar dentro de você a solução... E para ele também, entendeu, passo a passo, ajudou muito, através do brincar mesmo a psicóloga ajudou ele muito...” (M1).

“[...] Eles nos orientam, nos ouvem, as vezes acalantam, falam algumas verdades que é necessário...é um profissional, que a gente acredita que é de fundamental importância estar sempre próximo...” (M2).

“[...] após eu sair do atendimento eu me sinto mais tranquila né, é como se eu tivesse desabafado...” (M3).

Dessa maneira o psicólogo como conhecedor do desenvolvimento humano, deve ser incluído nesse contexto de atendimento, uma vez que esse profissional apresenta competência para detectar os aspectos comprometidos do desenvolvimento infantil.²⁶

“Nosso conhecimento é bem restrito, bem restrito, pra você compreender cada dificuldade entendeu? O porque daquele comportamento? Como fazer para reajustar aquele comportamento? então foi preciso... para ampliar o nosso como pais...” (M1).

“Porque, o posicionamento e fala de um profissional diante de uma família fragilizada, ele é assim, de fundamental importância. A família se importa muito com isso...” (M4).

Portanto, a importância e o destaque ao profissional Psicólogo, o qual é visto como o profissional capaz de aliviar as preocupações e ainda, orientar a respeito de como agir e estimular a criança de acordo com a necessidade de cada um. Vale ressaltar, que diante as mudanças que as famílias enfrentam, esse profissional é tido como auxiliador nas reorganizações e adaptações na vida dessas famílias, principalmente das mães, que são quem se dedicam inteiramente a cuidar do filho.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Todas as mães relataram mudanças drásticas na sua rotina e em proporção menos acentuada na dos demais integrantes da família. Dentre os principais desafios enfrentados e que afetam a dinâmica estão: situações de vulnerabilidade social por carências econômicas; solidão nos cuidados do filho autista; perder ou ter de sair do emprego para cuidar da investigação diagnóstica e posteriormente dar mais atenção e estímulo a criança, acompanhar nas terapias e atividades. Inicialmente, um certo desconforto ou estranhamento pelo desconhecido por parte da família, mas com diálogo e readaptações os membros foram se sensibilizando e adaptando as novas rotinas, embora, as maiores responsabilidades recaiam sobre a mãe gerando percepção de desamparo e abandono.

A peregrinação em busca de respostas e tratamentos, bem como as dificuldades na comunicação e confiança com o profissional foi um fator que interferiu na compreensão e aceitação inicial do diagnóstico. Portanto, o preparo técnico, com apoio adequado, atenção e orientação por parte do profissional que noticiará a descoberta do autismo é de suma importância para os próximos passos.

Ademais, as redes de apoio profissional, familiar e grupos sociais denotam ser importantes para a saúde emocional materna e familiar. Foi dado destaque pelas entrevistadas ao suporte recebido pelos profissionais que acompanham a criança e que, devido ao contato constante nas terapias e falta de tempo para atividades sociais maternas, acabam figurando também como pessoas apreciadas e de confiança. O acompanhamento especializado, constitui-se imprescindível no processo do diagnóstico e pós diagnóstico, pois, em que os profissionais auxiliam e norteiam mães e familiares nesse percurso, tal

como, ajudam as crianças com TEA a desenvolver suas habilidades para uma melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. APA – Associação de Psiquiatria Americana. (2014). Manual de diagnóstico e estatístico dos transtornos mentais: DSM-V. 5. ed. Porto Alegre: Artmed.
2. Lopez-Pison J, Mc GJ, Monge-Galindo L, Lafuente-Hidalgo M, Perez-Delgado R, et al. (2006). Our experience with the a etiological diagnosis of global developmental delay and intellectual disability. *Neurologia*. 29(7):402–409.
3. Volkmar FR, McPartland JC. (2014). From Kanner to DSM-5: Autism as an Evolving Diagnostic Concept. *Annual Review of Clinical Psychology*. 10(1):193–212. Available from: 10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710; <https://dx.doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710>.
4. Levenson D. (2015). Autism in siblings often caused by different faulty genes, study says. *Am J Med Genet A*. 167(5):5–14.
5. Ebert M, Lorenzini E, Silva EF. (2013). Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico. *Biblioteca Lascasas*. 9(3):1–21.
6. de Bodas Lopes H, de Meneses IC, Klinger EF, Suzuki J. Transtorno do Espectro Autista: ressonâncias emocionais e ressignificação da relação mãe-filho. *Revista Cereus*; (2019). Available from: 10.18605/2175-7275/cereus.v11n2p48-61; <https://dx.doi.org/10.18605/2175-7275/cereus.v11n2p48-61>.
7. Reis H, Pereira AP, Almeida L, Casas LJ, Maremagnum. (2014). Intervención Precoz nas pertur- baciões do espectro do autismo em Portugal. *Ansiedad, Acoso e Inclusión en las Personas con Autismo Galicia: Espanha*. p. 47–55.
8. Cossio ADP, Pereira APDS, Rodriguez RDC. (2018). Benefícios da Intervenção Precoce para a Família de Crianças com Transtorno do Espectro do Autismo. *Revista Educação Especial*. 31(60):9–9. Available from: 10.5902/1984686x28331; <https://dx.doi.org/10.5902/1984686x28331>.
9. Barbosa MRP, Fernandes FDM. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *FapUNIFESP (SciELO)*; (2009). Available from: 10.1590/s1516-80342009000400009; <https://dx.doi.org/10.1590/s1516-80342009000400009>.
10. Marques MH, dos Anjos Rodrigues Dixe M; (2011). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. vol. 38. São Paulo, v: FapUNIFESP (SciELO). Available from: 10.1590/s0101-60832011000200005; <https://dx.doi.org/10.1590/s0101-60832011000200005>.
11. Pinto R, Torquato I, Collet N, Reichert AP, Da S, et al. (2016). Infantile autism: impact of diagnosis and repercussions in family relationships. *Rev Gaúcha Enferm*. 37(3):2020–2020.

12. Sanini C, de Brum EHM, Bosa CA. (2010). Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autista. *Journal of Human Growth and Development*. 20(3):809–809. Available from: 10.7322/jhgd.19989; <https://dx.doi.org/10.7322/jhgd.19989>.
13. Misquiatti ARN, Brito MC, Ferreira FTS, Júnior FBA. (2015). Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *FapUNIFESP (SciELO)*. Available from: 10.1590/1982-0216201520413; <https://dx.doi.org/10.1590/1982-0216201520413>.
14. Bardin L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011, 229 p
15. Boralli ER. (2014). *Autismo: Trabalhando com a criança e com a família*. Livro 3ª ed. São Paulo: Edicon, 2014
16. Oliveira DS de, Moura ARS de, Pinheiro M del C, Brites C, Dorneles S, Moura E; (2014). Interação vincular de pais com filhos autistas. *Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente*. Lisboa. Disponível em: <https://scholar.google.com.br>
17. Smeha LN, Cezar PK. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*. 16(1):43–50. Available from: 10.1590/s1413-73722011000100006; <https://dx.doi.org/10.1590/s1413-73722011000100006>.
18. Cezar PK, Smeha LN. (2016). Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estudos de Psicologia (Campinas)*. 33(1):51–60. Available from: 10.1590/1982-02752016000100006; <https://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000100006>.
19. De SCC, Autismo; (2014). *diminuição do impacto inicial junto a família*. 2014. 23f. (monografia de especialização em enfermagem). Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina. Available from: <https://repositorio.ufsc.br>.
20. Nogueira MA, Rio SC. (2011). *A Família com Criança Autista: Apoio de Enfermagem*. *Portuguese Journal of Mental Health Nursing*. (5):16–21. Available from: 10.19131/rpesm.0089; <https://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0089>.
21. Shivers CM, Plavnick JB. (2015). Sibling Involvement in Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 45(3):685–696. Available from: 10.1007/s10803-014-2222-7; <https://dx.doi.org/10.1007/s10803-014-2222-7>.
22. Maia FA, Almeida MTC, Oliveira LMM de, Oliveira SLN, Saeger VS de A, Oliveira VSD de et al.; (2016). Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. *Cad. Saúde colet*. 24(2): 228-234. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414462x2016000200228&lng=en; <https://doi.org/10.1590/1414-462x201600020282>.
23. Brasil, Presidência da República. (2012). 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: Casa Civil. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm

24. Merlleti C. (2018). Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativas dos pais. *Psicol. USP*, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 146-151. Disponível em: [10.1590/0103-656420170062](https://dx.doi.org/10.1590/0103-656420170062); <https://dx.doi.org/10.1590/0103-656420170062>.

25. Serra D. (2012). Autismo, família e inclusão. *Polêmica* v. 9, n. 1, p. 40 a 56, 2012.

26. Quaresma HDV, Silva VG. (2011). Autismo infantil: concepções e práticas psicológicas. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, v. 14, n. 4, p. 85-90.