

## EFEITOS DA MATERNAGEM EM MÃES DE FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: A ÓPTICA DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE

Wellen Ruiz<sup>1\*</sup>, Caroline F. Eltink<sup>2</sup>

1. Pesquisadora de IC da Universidade Paulista - UNIP
2. Professora e Orientadora da Universidade Paulista - UNIP

### Resumo:

O presente estudo buscou investigar a visão dos profissionais, que trabalham com pessoas com o transtorno do espectro autista (TEA), sobre o papel da mãe e da família, e conhecer como atuam no pré e pós-diagnóstico para auxiliar as mães no processo de aceitação do filho(a) e do “tornar-se mãe”. Foram entrevistados 27 profissionais da área da saúde, por meio de um roteiro de entrevista semiestruturado. Os resultados foram organizados em cinco categorias: Filho ideal *versus* Filho real; Famílias; As facetas da maternagem; A atuação dos profissionais da saúde, e Internet e a disseminação da informação. Conforme os entrevistados, as mães passam por momentos de idealização, negação e luto pela perda do filho ideal, e aceitação do filho real. Apontaram semelhanças estruturais entre as famílias de pessoas com TEA e outras famílias, mas ressaltaram diferenças na dinâmica familiar. Dentre elas, destacam-se o distanciamento conjugal, o afastamento materno de outros filhos, e a importância da família extensa no auxílio à mãe cuidadora. Em relação à atuação dos profissionais, abordaram temas tais como: diagnóstico tardio, rotatividade de tratamentos, pais como co-terapeutas, e a importância do acolhimento e da disponibilidade profissional. A internet foi avaliada positivamente como instrumento de suporte social, apesar do risco referente às informações errôneas. A sensibilidade do profissional ao acolher as mães é crucial para o sucesso dos casos atendidos. O acolhimento tende a fortalecê-las diante de uma maternagem entendida como difícil, ajudando-as a encontrar um equilíbrio entre a maternidade e outros papéis sociais, o que

gera benefícios para todos os envolvidos.

**Autorização legal:** Esse projeto foi aprovado em 13 de agosto de 2015, pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Paulista – UNIP, via Plataforma Brasil, sob o CAAE: 45439715.4.0000.5512.

**Palavras-chave:** Transtorno do espectro autista; Maternidade; Profissionais da saúde.

**Trabalho selecionado para a JNIC pela instituição:** Universidade Paulista – UNIP.

### Introdução:

Quando duas pessoas planejam ter filhos, nunca se imagina ou deseja um bebê com alguma deficiência. Ninguém aprende a ser mãe de uma criança deficiente antes de tê-la, segundo Cerveny (2006), ou seja, quando a criança brinca de boneca, ela treina ser mãe de um bebê saudável e isso também ocorre com outros papéis dentro da família.

Ao esperar por um novo membro, a família prepara-se estruturalmente e emocionalmente para as mudanças que essa chegada ocasionará. Porém, ao deparar com um filho que requer cuidados especiais, o choque familiar é ainda maior, e as mudanças serão ainda mais impactantes dentro da dinâmica familiar. É natural que os pais fiquem frustrados ao receberem o diagnóstico do filho. Ao lidarem com uma criança “imperfeita”, os pais devem repensar tudo aquilo que planejaram e sonharam para o filho. A família vive uma espécie de luto pelo filho idealizado, pois com o impacto causado, ela se vê obrigada a abdicar de sua rotina e mudar seus planos, e isso gera uma grande insegurança.

Apesar de a configuração familiar ter mudado muito nos últimos tempos, e os papéis e as funções dentro da família terem sido repensados e redistribuídos, quando falamos de filhos com necessidades especiais, numa

maioria significativa, fica com a mãe o papel de principal cuidadora.

Barbosa, Chaud, Gomes (2008), apontam a mãe como figura central na relação familiar e no cuidado com o filho. Pelo desejo de proporcionar ao filho oportunidades em que ele possa desenvolver suas habilidades e potencialidades, essa mulher sai em busca de tratamentos, reabilitação e educação, na certeza de estar fazendo a coisa certa, objetivando a melhora do filho, mesmo que isso traga a ela desgaste físico e emocional.

Para as mães que sofrem direta e intensamente a sobrecarga emocional por cuidar integralmente de filhos com TEA, é imprescindível o suporte familiar e o suporte técnico advindos de profissionais capacitados e sensíveis. Para amenizar o estresse vivido diariamente, é importante que elas busquem algumas formas de distração, alguns momentos para si, assim como a inserção em grupos, a fim de compartilhar suas experiências, alegrias e sofrimentos.

Compreender a visão dos profissionais a respeito dos efeitos gerados na maternagem de crianças com TEA é o primeiro passo para que essas mães possam ser olhadas com maior atenção, e a partir disso, os profissionais que atuam na área poderão oferecer novas formas de acolhimento a elas. Portanto, os resultados deste estudo podem contribuir na formação e atuação de outros profissionais que trabalham com pessoas com o Transtorno do Espectro Autista e seus familiares, auxiliando-as na aceitação do filho real, no reforço da construção de vínculos familiares e na adesão adequada a tratamentos que visem à melhora e o desenvolvimento, não só do filho com TEA, mas também dessas mães que estão se redescobrando como mães de filhos com transtorno do espectro autista.

Os objetivos deste estudo foram investigar quais as visões dos profissionais, que trabalham com pessoas com o transtorno do espectro autista (TEA), têm a respeito do papel da família, e, mais especificamente, da mãe nas tarefas de cuidar e educar, e conhecer como estes profissionais atuam para auxiliar as mães nos processos de aceitação e adaptação ao diagnóstico do filho, ao longo do processo de apropriação do "tornar-se mãe" de uma criança com TEA, considerando-se os apontamentos da literatura atual.

## **Metodologia:**

Para o desenvolvimento do estudo foram adotados princípios éticos, respeitando a dignidade humana, garantindo o direito à privacidade, através do sigilo de sua identidade, respeitando-se os preceitos previstos nas Resolução 466/12, do Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde, que trata sobre a condução das pesquisas envolvendo seres humanos.

Foram entrevistados vinte e sete (27) profissionais da saúde: sete (7) psicólogas, sete (7) médicos, seis (6) fonoaudiólogas, quatro (4) terapeutas ocupacionais, dois (2) fisioterapeutas e uma (1) enfermeira.

Os entrevistados do sexo feminino representam 85% (23) da amostra, e os do sexo masculino 15% (4). Em relação à faixa etária, dividem-se entre 24 e 74 anos (média de 39,1 anos). O tempo de experiência na área variou entre 3 meses e 45 anos, sendo que 48% dos participantes têm menos de sete anos e 48% têm mais de 8 anos de experiência. A média de experiência dos participantes é de 11,1 anos.

O instrumento utilizado para a coleta de dados foi o roteiro de entrevista semiestruturado, que tem caráter de pesquisa qualitativa.

A entrevista é um instrumento que envolve um processo social, a palavra é o meio principal de troca, e é na interação que vai emergindo a informação. A construção do saber não se dá em uma via de mão única, é na partilha que percepções e realidades são desenvolvidas e exploradas. Neste processo, tanto entrevistador como entrevistado, mesmo que de modos distintos, envolvem-se na produção de conhecimento (BAUER; GASKELL, 2002).

Adotou-se como técnica o método de Análise de Conteúdo proposto por Minayo (2009), o qual pressupõe as seguintes etapas: a) leitura compreensiva do material selecionado: buscou-se a visão de conjunto das informações, ao mesmo tempo em que atentava-se às particularidades do material; b) exploração do material: iniciou-se uma leitura que buscou o que estava implícito nas entrevistas, e; c) elaboração de síntese interpretativa: objetivou-se a interpretação dos dados empíricos, articulando-os com a base teórica adotada neste estudo (MINAYO, 2009).

## **Resultados e Discussão:**

Neste estudo, após a análise inicial dos dados, foram elaboradas cinco categorias: (1)

Filho Ideal *versus* Filho Real; (2) Família; (3) As facetas da maternagem; (4) A atuação dos profissionais da saúde com as mães e; (5) Internet e a disseminação da informação.

Na primeira categoria **Filho Ideal versus Filho Real**, de acordo com os profissionais entrevistados, as mães passam pelas fases de idealização do filho, luto pela perda do filho ideal, e negação/aceitação do filho real.

Na segunda categoria **Família**, os profissionais apontaram semelhanças estruturais entre as famílias de pessoas com TEA e outras famílias, mas ressaltaram diferenças na dinâmica familiar, pois rearranjos são inevitáveis quando se tem uma pessoa com necessidades especiais na família. Os entrevistados também relataram: distanciamento conjugal, afastamento materno dos outros filhos devido à dedicação ao filho com TEA, e a importância da presença da família extensa no auxílio à mãe cuidadora.

Na terceira categoria **As facetas da maternagem**, foram apontadas pelos profissionais como características presentes na vida das mães: ansiedade, culpa e exaustão provocadas pela sobrecarga de atividades, que geram cansaço físico e emocional e renúncia de outros papéis sociais importantes para a satisfação pessoal da mulher.

Na quarta categoria **A atuação dos profissionais da saúde com as mães**, os entrevistados relataram que o descaso médico para com as queixas das mães, o diagnóstico tardio, e a rotatividade de tratamentos e de profissionais são prejudiciais aos pacientes. Afirmaram também que o auxílio dos pais como co-terapeutas e a disponibilidade profissional são características presentes em parcerias bem-sucedidas, assim como a importância de se valorizar a família como aliada. Disseram ser frequente o encaminhamento das mães para psicoterapia e atividades que lhes deem prazer, pois percebem sua necessidade de terem espaços para cuidar das questões pessoais. Ressaltam também a importância da orientação e do acolhimento para que os trabalhos desenvolvidos tenham bons resultados junto às mães e aos seus filhos com TEA.

Na quinta categoria **Internet e a disseminação da informação**, os profissionais avaliam de forma positiva o suporte social que a internet proporciona às famílias via compartilhamento de informações

e de experiências, porém ressaltaram que existem riscos, considerando-se as informações errôneas também disponíveis nesse meio.

Segundo as orientações da cartilha do Ministério da Saúde (2000) para os pais, o profissional precisa ouvir a família com atenção e buscar, em parceria com ela, as soluções para cada caso especificamente. É preciso que os profissionais se interessem pela família, por suas necessidades, conflitos, expectativas e sonhos, pois apesar do paciente ser o autista, este faz parte de uma família, que se constitui por características próprias. Ao conhecer o contexto familiar, é possível que o profissional tenha mais propriedade para cuidá-la, a fim de beneficiá-la de fato.

### Conclusões:

Conclui-se com esse estudo que a sensibilidade do profissional ao acolher as mães de pessoas com TEA é crucial para o sucesso dos casos atendidos. De acordo com os entrevistados, suas funções são: prestar orientação, esclarecimento e acolhimento. O acolhimento dos profissionais da saúde podem fortalecer as mães diante de uma maternagem entendida como difícil, e ajudá-las a encontrar um equilíbrio saudável entre a maternidade e outros papéis sociais, o que pode gerar benefícios para todos os envolvidos, incluindo a relação terapêutica.

### Referências bibliográficas

BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 194-199, Mar. 2012.

BAUER, M. W. & GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som. Tradução de Pedrinho**. A. Guareschi. Petrópolis: Vozes, 2002.

CERVENY, C.M.O. Org. **Família e...** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

MINAYO, M. C. de S. (org). **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade**. 28ª Edição. Petrópolis: Editora Vozes, 2009.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Orientação para pais**. Brasília: Casa do Autista, 2000.