

TRANSTORNO DE ESPECTRO AUTISTA: PERCEPÇÃO MATERNA AO RECEBER O DIAGNÓSTICO

Gabriela Lays Silva Sales¹

Maria Eduarda Alves Xavier¹

Rebeca Santos de Lima¹

Marilia Cruz G. Câmara Guerra²

Resumo

Objetivo: compreender os impactos emocionais que uma mãe, de criança com Transtorno de Espectro Autista, pode vivenciar ao receber o diagnóstico. **Método:** Trata-se de um estudo descritivo, exploratório de natureza qualitativa realizado na Clínica Ludotê Movimento. **Resultados:** A partir das categorias, a pesquisa evidenciou os sinais de TEA dos filhos, os caminhos para o diagnóstico, a busca pelo conhecimento, os avanços com as terapias e o acompanhamento com a equipe multiprofissional, os níveis de classificação do TEA, e crenças familiares sobre o TEA. **Considerações finais:** Este estudo possibilitou uma visão aguçada acerca da percepção primeiros sinais ao diagnóstico e os desafios maternos ao enfrentamento pós descoberta, reforçando a luta materna e os caminhos percorridos durante o processo de aceitação, bem como a importância do apoio profissional perante a empatia e comunicação acolhedora.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Sentimentos; Saúde infantil; Autismo Infantil; Diagnóstico.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder; Feelings; Children's health; Infantile Autism; Diagnosis.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista; Sentimientos; Salud infantil; Autismo Infantil; Diagnóstico.

Introdução

O Transtorno de Espectro Autista (TEA) é caracterizado por uma condição que compromete diversas áreas do desenvolvimento, comportamental, de linguagem e interação social. A Organização Mundial de Saúde (OMS) determina que o autismo afeta uma criança a cada 160 crianças no mundo.⁽¹⁾

Embora o termo “autismo” seja único, o diagnóstico é singular, mediante as especificidades encontradas em cada indivíduo, visto que cada criança apresenta aspectos diferenciados na percepção dos sintomas. A avaliação diagnóstica é clínica, em torno de uma avaliação minuciosa, comportamental e detalhista, por meio de uma entrevista com os familiares ou com a própria criança, em busca dos achados específicos do TEA, tais como, o atraso no desenvolvimento infantil, da fala, dificuldade para manter e estabelecer conversas e formação de frases, redução ou falta de contato visual e déficit na compreensão.⁽²⁾

Como critério diagnóstico, são avaliadas as variantes de comportamento e desenvolvimento da criança antes de 1 ano de idade, uma vez que, o autismo pode ser diagnosticado em bebês. Todavia, o padrão mediano de idade diagnóstica é de crianças entre 3 a 4 anos de idade, na qual há um aumento significativo na incidência dos sinais e sintomas nessas idades. Os indicadores que incluem os sinais e sintomas são, em suma, a ausência de interação social, designando o elemento chave para o diagnóstico eficaz do TEA.⁽³⁾

As crianças com TEA, apresentam limitações no processo de desenvolvimento infantil como, a realização de atividades comuns em seu cotidiano, a comunicação e atraso da fala, resultando em uma crescente demanda de cuidados e dependência pelos pais e familiares da criança. Essa família, se vê diante a um desafio ao reformular seus planos e expectativas futuras que embasam na condição do novo cuidar, adaptando-se à prestação de cuidados mediante as necessidades do seu filho.⁽⁴⁾

A partir disso, inicia-se processo de adaptação, de acordo com as particularidades e demandas do infante com autismo, como dificuldades na realização de atividades próprias

para sua fase de desenvolvimento, elevado nível de dependência e maiores exigências maternas. Frente a isso, podem surgir sentimentos de angústias, receios e impotências à adaptação do filho ao novo normal, bem como preocupações com sua saúde, por presumir não saber como cuidar ou ajudá-lo.⁽⁴⁾

Tais redirecionamentos do cuidado, podem gerar encargos que estabelecem um comprometimento na vida social, afetiva e profissional através da renúncia materna mediante a nova realidade estabelecida, em benefícios dos cuidados maternos, gerando uma sobrecarga física e mental associada aos gerenciamentos de diversos papéis sociais impostos às mães, a partir do diagnóstico prevalente do Transtorno.⁽⁷⁾

O papel exercido pelas mães provoca um distanciamento socioafetivo, predispondo a fatores de risco, como o surgimento de transtornos psicossociais maternos. Os sintomas vão desde os transtornos de ansiedade até a depressão, transtorno de ajustamento, insônia, estresse, transtorno de alimentação e anorexia nervosa.⁽⁶⁾

Por intermédio disso, salienta-se a importância da assistência voltada aos pais e aos filhos com TEA, englobando um cuidado multidisciplinar, inter-relacionando diversas áreas de conhecimento, bem como a integralização do cuidado em seus respectivos campos de atuação, juntamente com a equipe de profissionais.

A equipe é encarregada de prover, educação em saúde, acolhimento aos familiares viabilizando a assistência, promovendo apoio, escuta qualificada, atenção humanizada e aplicação de estratégias no cuidado que podem ser usadas em crianças com TEA.⁽⁷⁾

Tais estratégias vinculam-se a intervenções, utilizando-se o Instrumento de Análise do Comportamento Aplicada (ABA), advindo do behaviorismo, sendo um campo científico de análise, que estuda o ambiente, o comportamento e formas de aprendizagem, através de terapias semanais entre o profissional e o paciente, dispondo de técnicas de aprendizagem sem erro.⁽⁸⁾

O diagnóstico precoce e as intervenções realizadas nas crianças com TEA são essenciais, pois são eles que determinam o prognóstico, facilitando os diferentes mecanismos de adaptação, ajudando no desenvolvimento e na interação social, aumentando as chances de inserção da criança, em diferentes âmbitos sociais e vínculo familiar.⁽⁹⁾

O estudo contempla, como base, as percepções maternas, buscando compreender os impactos emocionais que uma mãe, de criança com Transtorno de Espectro Autista, pode vivenciar ao receber o diagnóstico, visto que a família tem um papel fundamental no ambiente social da criança em seu contexto primário, objetivando os principais desafios enfrentados através do binômio mãe e filho, no processo de adaptação, moldando-se à uma nova realidade.

Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório de natureza qualitativa. O tipo de estudo contempla a abrangência da pesquisa, definindo métodos e estabelecendo características que permeiam esse processo. As pesquisas com caráter exploratório, abordam uma compreensão generalizada acerca das ideias e os dados apresentados, através de uma análise de dados sucinta por meio de uma entrevista, mediante a abordagem qualitativa. O estudo exploratório tem como função preencher as lacunas que costumam existir em um estudo, o objetivo é formular questões ou um problema com a finalidade de desenvolver algumas hipóteses, aumentar o conhecimento do pesquisador com o ambiente para realização de uma futura pesquisa.⁽¹⁰⁾

A pesquisa descritiva perfaz características ou funções no mercado, a fim de elaborar hipóteses específicas que objetivam afirmações ou negações através de um levantamento de dados sob painéis e observações. O estudo descritivo expõe características de um determinado grupo ou fenômeno, que estabelece conexões entre variáveis e a natureza da pesquisa, porém não possui o compromisso de explicar os fenômenos descritos.⁽¹¹⁾

As vantagens de se fazer uma pesquisa qualitativa, atribui a profundidade e abrangência, ao valor mensurado através de diversas fontes, que permitem ao pesquisador, um elevado índice de aproximação entre pesquisador e objeto de estudo.⁽¹²⁾

O estudo foi realizado em uma clínica particular, Ludotê Movimento, que oferta serviços multidisciplinares e atende crianças com o objetivo de integrar sentidos, estimular potencialidades e desenvolver pessoas, oferecendo serviços especializados. Realizado no mês de novembro de 2022, respeitando os princípios éticos da pesquisa. Este projeto foi aprovado pelo comitê de ética (Nº5.688.552). Participaram do estudo, 8 mães de filhos autistas atendidos na clínica, foram incluídas mães de crianças que receberam o diagnóstico de autismo e que são atendidos no local do estudo e excluídas as mães que não estiveram presentes no momento da coleta de dados, que não tiveram filhos com diagnóstico de autismo; mães de autistas que não são atendidos na Clínica e acompanhantes que não estavam no papel de mãe das crianças.

A coleta de dados foi realizada por três pesquisadoras, por meio de uma entrevista gravada em um ambiente separado e autorizada pelas entrevistadas, transcrevemos as falas igualmente ao que foi dito e após isso colocamos na grelha de bardin. Frente a análise, surgiram 8 categorias explicitadas nos resultados.

Resultados e Discussão

Das participantes do estudo, 2 tinham idade entre 26 e 35 anos, 3 entre 39 e 40 anos de idade, 3 entre 42 e 45 anos. Referente ao estado civil, 6 eram casadas, 1 divorciada e 1 solteira. Quanto à escolaridade, 6 possuíam ensino superior completo e 2 ensino médio completo. Sobre a paridade 5 só possuíam um filho e 3 mais de um. A análise de dados parcial, foi instituída a partir de 6 categorias, resultantes do agrupamento dos núcleos de sentido identificados. A seguir, a descrição das categorias temáticas:

a) Sinal de TEA: início e percepção

Crianças com autismo frequentemente apresentam problemas de comportamento, muitas vezes bastante severos. Essas atitudes são atípicas na primeira infância e chamam a atenção das mães, fazendo com que elas possam ter a percepção que tem algo fora do parâmetro de “normalidade” evidenciado nas falas seguintes:

[...] é ele andava na ponta do pé, do pezinho é [...] eu chamava ele pelo nome e ele não olhava [...] (M2)

[...] É[...] ele sempre foi um bebê diferente, vamos dizer assim[...] Tipo ele nunca rolou, na cama [...] (M4)

[...] o principal foi esse não atender pelo nome só que a gente percebeu que não tinha essa interação social [...] (M6)

[...] Tudo o que ele queria, ele[...]apontava, pegava na minha mão e saia me puxando (M7)

Os pais dos indivíduos com TEA são normalmente os primeiros a verificar as atitudes dos seus filhos, das quais, na maioria das vezes, não suprem as expectativas dentro do seu âmbito familiar e diferem do esperado. O transtorno do espectro autista é cheio de variedades, assim, podendo apresentar diversos sintomas que podem vir da comunicação social, interesses restritos e comportamentos estereotipados.⁽¹³⁾ Fato comprovado quando analisado o relato dos pais que trazem vivências dos sintomas em diversos níveis de comportamento.

Um dos grandes marcos dentro do âmbito familiar são as primeiras palavras. Há muita ansiedade e expectativa na linguagem pois ela é fundamental para toda e qualquer pessoa humana. Dessa forma, quando não alcançada chama atenção das mães que provavelmente há algo de errado, como segue nas falas:

[...] Ó... Foi a ausência da fala. A partir de 1 ano e meio, foi o que mais chamou atenção [...] (M1)

[...] me chamou atenção é porque ele [...] com quase 3 anos, tipo 2 anos e meio[...]ele não falava muito [...] (M8)

[...] principalmente a questão da fala [...] um ano e seis meses por aí ele ainda não falava [...] (M2)

Sinais como: atraso na fala, marcha equina, dificuldade de contato visual, hipotonia, hiperfoco, hipoatividade e ausência de interação social, foram relatados na primeira infância por mães do presente estudo, cada indivíduo podem apresentar nuances dentro desses parâmetros, não necessariamente todas as características citadas. A identificação de um desses parâmetros (ou outros), deve ser investigada o mais rápido possível. Os prejuízos de

um atraso no diagnóstico, podem envolver déficit que farão com que a criança se exponha menos à situação com oportunidade de aprendizagem. ⁽¹³⁾

Sabe-se que através da linguagem o ser humano consegue compreender e se relacionar com as pessoas, a linguagem é um fator importante para o fortalecimento de boas relações sociais pois facilita mudanças na maneira de pensar e agir. As disfunções neurológicas que o autismo causa podem resultar em falta de interação por meio da linguagem. ⁽¹⁴⁾

b) A Busca pelo Diagnóstico: Um boom durante a pandemia

Durante a coleta, identificaram-se o aumento da percepção sobre o Transtorno do Espectro Autista, comumente pelas mães de filhos autistas, mediante o vínculo e o contato direto. O período pandêmico aumentou a notoriedade dos sinais e sintomas, entre o convívio familiar, surgindo assim, a crescente busca pelo diagnóstico.

[...] E Ai foi quando a gente começou né aquela luta, eu digo que foi uma pandemia de autistas [...] (M3)

[...] ele não falava muito[...] pontapé pra procurar saber se tinha alguma coisa de errado[...]Jou era só realmente a falta interação com outras crianças[...]por conta da pandemia[...]a médica falou, relatos da médica que... se não fosse a pandemia, ele podia nem ter, nunca nem percebido que, que ele tinha alguma coisa entendeu? [...] (M8)

Mediante a isso, o distanciamento social durante a pandemia, possibilitou o aumento da percepção dos sinais de TEA, bem como o afloramento das condições psiquiátricas preexistentes, devido aos sentimentos frente ao novo normal vivenciados pelas crianças com TEA e seus familiares, tornando-se explícito em meio às falas das participantes. A ruptura da rotina possibilitou um crescimento no surgimento da ansiedade, medos, angústias e depressão, característicos do isolamento social. ⁽¹⁵⁾

Atualmente estima-se que 1,5% da população mundial tem o diagnóstico de TEA. Nos últimos 10 anos houve um aumento significativo na incidência do TEA, a prevalência era de 1 a cada 150 crianças diagnosticadas, porém, em 2020, durante a pandemia do COVID-19, essa taxa aumentou para 1 a cada 54 crianças. ⁽¹⁵⁾

c) Busca de conhecimento sobre o tema: recursos virtuais e (revelação dos

rótulos/imaginário/visão)

As mães, procuram por meio da internet obter conhecimento sobre esse transtorno, os dados obtidos durante a entrevista, identificam um grande percentual de mães que acessam a internet, em busca de informações sobre o TEA.

[...] eu pesquisando em, na internet e, fazendo teste se ela faz isso é autista ou não é [...] (M3)
[...] o longo do tempo, a gente foi, a leu algumas coisas [...] (M4)
[...] a gente foi percebendo que tinham algumas coisas que eram relacionadas ao TEA [...] (M4)

A literatura destaca que a internet é um recurso com um fluxo constante de acesso a informações, oportunizando aos usuários, espaços para compartilhar informações acerca de um determinado assunto específico.⁽¹⁶⁾

Contudo, as redes sociais são como um meio de comunicação, para emissão e recepção das informações, com finalidade de ampliação do conhecimento sobre TEA, propagadas por familiares e/ou profissionais que compreendem o assunto de forma dinâmica, expondo suas vivências e experiências.⁽¹⁶⁾

Dentre as 8 mães, participantes da pesquisa, duas afirmaram que obtiveram informações sobre os sinais apresentados pelos filhos, através da busca no meio virtual, condizente com o quadro clínico, possibilitando a identificação do TEA antes mesmo do fechamento do diagnóstico.

Sendo assim, compreende-se que as mães buscam em meios virtuais conhecimento sobre as atitudes atípicas dos filhos e conseguem relacionar ao Transtorno do Espectro Autista favorecendo a busca mais rápida de um possível diagnóstico do TEA, na ausência de um profissional especializado.

Mesmo diante de todo conhecimento virtual ainda existe estereótipos acerca do transtorno, evidenciado por falas como:

[...] você olha pra ele e diz assim, não [...] ele não parece ser autista [...] o autismo, ele não tem cara... né? [...] o... autismo ele não é palpável, a gente[...] não é igual a uma deficiência física, que você consegue visualizar[...] (M4)

Salienta-se que o autismo é considerado uma deficiência, pois de acordo com a ONU,

deficiência é tudo aquilo que gera um impedimento, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, trazendo dificuldades na adaptação em meio social, gerando impactos de desigualdades em relação às outras pessoas.⁽¹⁷⁾

O Estereótipo surge a partir de um pré-conceito estabelecido pela sociedade, para caracterizar o normal diante o atípico, aquele que não se enquadra nos padrões determinados socialmente, produzindo efeitos históricos e culturais que dissocia da realidade, sendo inerentes ao ato de categorizar, ou seja, produtos de uma percepção social.⁽¹⁷⁾

d) Terapia Multiprofissional: avanços positivos na interação social, na fala e no desenvolvimento.

Diante do diagnóstico, o portador do transtorno necessita de cuidados específicos. As participantes da pesquisa, relataram um progresso no acompanhamento contínuo às terapias, que tem como objetivo, acompanhar e promover avanços positivos no desenvolvimento infantil em aspectos físicos e mentais. Esses aspectos são confirmados a seguir:

*[...] com o tempo que ele foi crescendo, é que ele foi demonstrando assim, que...
é... tinha interesse em algumas coisas [...] (M4)
[...] criança se desenvolver tão bem que vai chegar um ponto que vai ser
imperceptível notar a diferença [...] (M8)*

O TEA é uma condição complexa, e por isso, não apresenta uma padronização ao seu tratamento, sendo, cada indivíduo único e necessita de intervenções específicas. Assim, há diversas formas de tratar uma criança autista, mas, as evidências científicas destacam a análise aplicada do comportamento - Applied Behavior Analysis(ABA), baseada na modificação do comportamento reforçando o que é adequado e reduzindo o que é inadequado.⁽¹⁸⁾

É de suma importância compreender que essa terapêutica pode abraçar diversos profissionais para o tratamento dessa criança, como: psicólogos, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, neuropediatra, pediatra, fisioterapeuta e entre outros, denominados de equipe multidisciplinar. O seu objetivo é fazer com que as terapias comportamentais apresentem boa eficácia por promover a ampliação da capacidade de linguagem e a redução das explosões de

raiva e impulsividade.⁽¹⁸⁾ Baseado nessa pesquisa, os filhos de todas as participantes do estudo, são atendidos e acompanhados na clínica, onde ocorreram as coletas, especializada em Terapia Cognitivo Comportamental, juntamente com a Equipe Multiprofissional em Saúde.

e) Níveis de classificações: Caracterização do TEA

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatísticos de Transtornos Mentais (DSM- 5), o TEA é categorizado por níveis que permitem a identificação da gravidade dos sintomas mediante a sua classificação que varia entre níveis de 1 a 3, do leve, moderado ao grave. O Transtorno recebe o nome de Espectro (Spectrum) porque apresenta-se de diversas maneiras umas das outras, desde uma gradação mais leve a severa variando-se de acordo com o grau em que estão relacionadas, com as dificuldades qualitativas de comunicação e relacionamento social.⁽¹⁹⁾

A severidade do TEA vai desde não falar nada ou falar palavras soltas, promovendo uma associação com esse estudo, visto que 50% dos pacientes com TEA, apresentaram alteração na fala, os outros 50% apresentaram repetição da fala ou formular frases curtas, representado pelo TEA leve.

[...] Então, ele é nível 01, né.. que é o antigo nível leve [...] mas é nível leve e não sei o que.. e tem aquela história né, nível leve pra quem? [...] (M4)

[...] Na verdade, ele é assim, ele é bem superficial, sabe? [...] (M8)

Os níveis de classificação são utilizados para identificar o grau de autismo, facilitando a compreensão dos sintomas, pelos profissionais e por familiares de acordo com cada categorização existente, mediante os critérios diagnósticos que determinam as classificações.

A partir do estudo, confirma-se o conhecimento dos familiares frente ao grau de categorização,

[...] a mãe, ela é especialista no seu filho [...] (M4)

Baseado nas falas das participantes, confirma-se a percepção materna minuciosa do TEA sobre seus filhos, através da habilidade diagnóstica em acompanhá-los e observá-los durante

seu desenvolvimento. Ante a isso, destaca-se a maternidade, tendo seu início durante a gestação, permeada pela consanguinidade entre a mãe e os filho, estabelecendo o fortalecimento do vínculo materno, bem como o acolhimento, seus valores sociais e os significados que lhes são atribuídos.⁽²⁰⁾

No decorrer dos séculos, compreende-se a luta e as conquistas das mulheres nos espaços, buscando seus direitos e evoluções sobre a forma de viver e estar no mundo, realizando buscas crescentes por informações, conhecimentos e autonomias. Com o surgimento do diagnóstico, nota-se o investimento materno na consolidação do processo do cuidar, a procura por entendimento sobre o TEA e o empoderamento materno, percorrendo nuances que visam a busca de grupos específicos sobre o TEA, pós-graduações, cursos e livros que permitem a evolução sobre o assunto e a consumação do cuidado, juntamente com outras mães, promovendo o fortalecimento e a união, sendo co-responsáveis pelo processo. Desta forma, diz-se que as mães interpretam o mundo a partir do cuidado com seus filhos, constituindo esse, seu modo de existência, passando a olhar a deficiência do filho de outra maneira, com outros olhos, uma vez que percebam a sua potencialidade.⁽²⁰⁾

f) Crença dos pais: sair do espectro

Foi possível observar, na análise das entrevistas, que os pais possuem esperanças de que um dia, o prognóstico seja tão eficaz que os portadores de TEA evoluam frente a sua condição.

[...] chegar um ponto que vai ser imperceptível notar a diferença entre um, um normal né que a gente chama, né normal um atípico [...] (M8)

As crenças limitantes permitem uma compreensão exagerada de um possível processo de cura do TEA, por sua vez, o TEA não possui uma cura, mas sim um acompanhamento e tratamento dos sinais e sintomas, promovendo uma evolução efetiva do quadro, visto que há um atraso nos marcos do desenvolvimento em relação a crianças típicas.

Com isso, a família é um alvo significativo no conhecimento do TEA e na construção social

dos filhos, fundamentando a importância na formação dos indivíduos, sendo determinante na constituição da personalidade, através dos ensinamentos e ações provenientes do convívio familiar.⁽²¹⁾

Crises e mudanças afetam a organização do sistema familiar implicando a necessidade de lutos e rearranjos, além de gerarem crises consideradas esperadas e necessárias ao desenvolvimento dos membros.⁽²²⁾ Nesse sentido vale pontuar a importância do acompanhamento psicológico para os pais nessa nova demanda, evitando margem para crenças que podem impactar no tratamento. É essencial que os profissionais, compreendam que os pais de uma criança autista necessita tanto de atendimento e orientação quanto o próprio filho, não só para que desenvolvam seus reais papéis, como também para que sejam instrumento de apoio na busca do tratamento para seu filho, acolhendo-o com afeto, sendo os principais responsáveis pelo seu desenvolvimento.⁽²¹⁾

g) O diagnóstico de TEA: mudança de mundo e ruptura dos sonhos

Mediante ao diagnóstico, as mães devem se adaptar a uma nova perspectiva de cuidado, que venha a proporcionar uma maior qualidade de vida ao filho. Devido a isso, se faz necessário redimensionar as expectativas quanto ao futuro do seu filho, esse fato pode ser evidenciado pelas falas a seguir:

[...]deixar tudo de lado porque você vai entrar em um mundo que você não sabe de nada e não é um mundo que eu vou ter o que eu quero para ela[...](M3)

[...]a gente sonha uma coisa mas, quando o diagnóstico vem, a gente tem que reconstruir tudo de novo[...](M3)

[...]Mãe nenhuma pede pra ter um filho com TEA[...].mãe nenhuma pede pra ter um filho atípico[...](M6)

[...]o que a gente mais preza é que o filho da gente venha saudável e sem nenhum problema né?[...](M8)

A aceitação do diagnóstico por meio da família é de extrema importância para uma criança com TEA. Esse fato, se concretiza ainda mais, quando é levado em consideração as lutas contra as pressões internas e externas que recaem sobre uma criança com TEA, A principal pressão externa seria o preconceito⁽²⁴⁾, mas por muitas vezes ela pode se tornar interna, evidenciada pela fala a seguir:

[...]né que a gente tenha preconceito, é que a gente não quer pra um filho da gente(M8) infelizmente a gente sempre quer o melhor, a gente sempre quer o impossível que a gente possa dar pro filho da gente, né?[...](M8)

Dessa forma o âmbito familiar é o primeiro ambiente do qual a criança tem acesso ao meio social, sendo o âmbito inicial para aceitação da condição de autista do filho. A interação familiar é, portanto, essencial para um desenvolvimento saudável da criança autista.⁽²⁵⁾ Além disso, a família ainda precisa lidar com as formas internas que podem se elencar em aspectos como dificuldade no transporte público, a necessidade de levar a criança à escola, lidar com uma educação que não contempla integralmente o filho e até dificuldade na alimentação, dentre muitas outras presentes no cotidiano da criança autista e sua família.⁽²⁶⁾

h) Sentimentos Maternos frente ao diagnóstico de TEA e sua influência no diagnóstico e tratamento

Nesta categoria, as mães relatam sentimentos demonstrados pela dificuldade na aceitação do diagnóstico, frente à constatação de que o filho é diferente, expressadas nas seguintes falas:

[...]Você fica abalada[...](M1)

[...]É a gente fica triste, assim na verdade[...]o mundo meio que cai [...](M2)

[...]praticamente eu tive que me me..me ficar sozinha nesse sentimento

sabe?[...]fiquei meio que assim nesse luto sozinha[...](M3)

[...] a gente recebeu o diagnóstico e foi um choque na vida da gente[...]eu só fazia chorar, só chorava chorava, chorava[...](M4)

[...]então é angústia no início é angustiante[...](M6)

[...]é um baque muito grande[...]foi um, um choque de realidade, sabe?[...](M8)

A chegada de um novo membro na família, é demarcada por intensas expectativas e idealizações, seja em um contexto planejado ou não, geralmente tendem a esperar por uma criança “perfeita”, dentro dos parâmetros desejados. Em um contexto geral, as mães são as mais afetadas em relação à aceitação do diagnóstico, marcado por intensos sentimentos que impactam sua saúde mental. Entre os mais citados, pelas mães, estão os sentimentos de tristeza, angústia, negação e luto. A superação do diagnóstico, bem como a aceitação, é um dos caminhos para obter-se a evolução e prognóstico do TEA.⁽²⁷⁾

Considerações finais

Este estudo apontou uma visão geral acerca da percepção dos primeiros sinais de TEA bem como os sentimentos vivenciados pelas mães ao receber o diagnóstico, explorando os desafios e as conquistas resplandcentes a cada experiência vivida. A partir da entrevista com as participantes, evidencia-se um forte empoderamento materno e a luta no processo do cuidar, mediante o enfrentamento pós descoberta e os caminhos percorridos durante o processo de aceitação, bem como o apoio dos profissionais perante a empatia e comunicação acolhedora. Dessarte, concluímos a efetivação do estudo a partir da ideia central, percepção materna ao diagnóstico do TEA que permitiu uma compreensão aguçada da importância do acolhimento às mães que vivenciam esse diagnóstico, visto que é um processo delicado,

requer mudanças e adaptações familiares, incluindo as formações de estratégias que determinam os ajustamentos propostos. Entre as 8 mães, participantes da pesquisa, é possível observar a dificuldade de um fechamento diagnóstico e o percurso longínquo para obtenção deste, uma vez que foi evidenciado a dificuldade dos profissionais em determinar um diagnóstico fidedigno precocemente pois, quanto mais cedo se descobre, mais são as chances de uma evolução efetiva ao prognóstico para os alcances de um desenvolvimento adequado da criança.

AUTISM SPECTRUM DISORDER: MATERNAL PERCEPTION WHEN RECEIVING THE DIAGNOSIS

Objective: To understand the emotional impacts that a mother of a child with Autistic Spectrum Disorder may experience when receiving the diagnosis. **Method:** This is a descriptive, exploratory study of a qualitative nature carried out at Clínica Ludotê. **Results:** From the categories, the research showed the signs of ASD in the children, the paths to diagnosis, the search for knowledge, advances with therapies and follow-up with the multidisciplinary team, ASD classification levels, and beliefs family members about ASD. **Final considerations:** This study provided a keen insight into the perception of the diagnosis and maternal challenges to coping after discovery, reinforcing the maternal struggle and the paths taken during the acceptance process, as well as the support of professionals in the face of empathy and welcoming communication.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder; Feelings; Children's health; Infantile Autism; Diagnosis.

TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA: PERCEPCIÓN MATERNA AL RECIBIR EL DIAGNÓSTICO

Objetivo: Comprender los impactos emocionales que una madre, criada con Trastorno del Espectro Autista, puede experimentar al recibir o recibir el diagnóstico. **Método:** Se trata de un estudio descriptivo, exploratorio, cualitativo, realizado en la Clínica Ludotê. **Resultados:** A partir de las categorías, la investigación reveló los signos del TEA en dos niños, los caminos para el diagnóstico, la búsqueda del conocimiento, el avance de las terapias y el

seguimiento con equipo multidisciplinario, los niveles de clasificación del TEA y las creencias familiares. sobre o té. **Consideraciones finales:** Este estudio permitió una mirada más aguda sobre la percepción del diagnóstico y los desafíos maternos en el enfrentamiento del posdescubrimiento, reforzando el duelo materno y los caminos recorridos durante el proceso de lubricación, además de apoyar a dos profesionales a través de la empatía y la comunicación solidaria .

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista; sentimientos; salud de los niños; Autismo Infantil; Diagnóstico.

Referências

1. Ministério da Saúde (BR). Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde [Internet]. [Brasília]: Ministério da Saúde (BR); 2015 [cited 2022 Dec 5]. Available from: https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf. Portuguese.
2. Freitas BMS, Gaudenzi P. “Nós, mães de autistas”: entre o saber da experiência e as memórias coletivas em vídeos no YouTube. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet]. 2022 [cited 2022 Mar 9];27:1595-1604. DOI <https://doi.org/10.1590/1413-81232022274.07212021>. Available from: Scielo
3. González MC, Vásquez M, Chávez MH. Autism spectrum disorder: Clinical diagnosis and ADOS Test. *Revista chilena de pediatría* [Internet]. 2019 [cited 2022 Mar 9];(90). DOI <http://dx.doi.org/10.32641/rchped.v90i5.872>. Available from: Sociedad Chilena de Pediatría
4. Magalhães JM, Rodrigues TA, Neta MMR, Damasceno CKCS, Sousa KHJF, Arisawa EALS. Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. *Revista Gaúcha de Enfermagem* [Internet]. 2021 [cited 2022 Mar 9]. DOI <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200437>. Available from: Scielo
5. Vilanova JRS, Carneiro CT, Rocha KNS, Brito MA, Rocha RC, Costa AC, Bezerra MAR. Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista: estudo de método misto. *Revista Gaúcha de Enfermagem* [Internet]. 2022 [cited 2022 Mar 8];43. DOI <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210077.pt>. Available from: Scielo
6. Silva SO, Araújo MC, Vaz BG, editors. Transtorno do espectro autista: repercussões do diagnóstico na sobrecarga materna.. *Anais 19º Seminários de Iniciação Científica da Uniandrade-2021/2022*; 2021 [Internet]. [place unknown: publisher unknown]; 2021 [cited 2022 Mar 7]. v. 19. Available from: <https://revista.uniandrade.br/index.php/IC/article/view/2416>
7. Almeida E, Grobe LFMO. A importância da Equipe Multidisciplinar na Inclusão do Autista: revisão sistemática [Trabalho de conclusão de curso on the Internet]. [place unknown]: Faculdade Fasipe Mato Grosso; 2021 [cited 2022 Mar 10]. Available from: Biblioteca Digital de Monografias - BDM/FASIPE

8. Bezerra FS. A Análise do Comportamento Aplicada como abordagem de ensino para a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo [Trabalho de conclusão de curso on the Internet]. [place unknown]: Universidade Federal do Rio Grande do Norte.; 2020 [cited 2022 Mar 10]. DOI <https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/37800>. Available from: Repositório Institucional UFRN
9. Sousa DM, Hajjar AC, Costa ACMM, Boggian FCTS, Nery LG, Silva PHP, Santos AMS. Desafios no diagnóstico precoce do Transtorno do Espectro Autista. Research, Society and Developmen [Internet]. 2022 [cited 2022 Mar 8];11:e5611829837-e5611829837. Available from: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/29837>
10. Marconi MA, Lakatos EM. Fundamentos de metodologia científica. Atlas [Internet]. 2003 [cited 2022 Mar 8]; Available from: <https://ria.ufrn.br/jspui/handle/123456789/1239>
11. Gonçalves CA. Projetos e relatórios de pesquisa em administração. 5th ed. São Paulo: Editora Atlas SA; 2004.
12. Freitas WRS, Jabbour CJC. Utilizando estudo de caso (s) como estratégia de pesquisa qualitativa: boas práticas e sugestões. Revista Estudo & Debate [Internet]. 2021 [cited 2022 Mar 9];18 Available from: <http://www.meep.univates.br/revistas/index.php/estudoedebate/article/view/560/550>
13. Gaiato M. S.O.S. Autismo: Guia completo para entender o transtorno do espectro autista. [place unknown: publisher unknown]; 2018.
14. Meneses EA. Transtorno do espectro autista (TEA) e a linguagem: a importância de desenvolver a comunicação. . Revista Psicologia & Saberes [Internet]. 2020 [cited 2022 Dec 8];9(18):174-188. Available from: <https://revistas.cesmac.edu.br/psicologia/article/view/1221>
15. Oliveira A, Silveira IG, Morte ISB, et al. Impactos da pandemia do COVID-19 no desenvolvimento de crianças com o transtorno do espectro autista. Revista Eletrônica Acervo Científico [Internet]. 2021 [cited 2022 Dec 8];27 DOI <https://doi.org/10.25248/reac.e7728.2021>. Available from: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/about/submissions>
16. Dias FMA, Lyrio ACO, Jorge APSA, Rodrigues DF. Transtorno do espectro autista e a internet: o empoderamento de movimento sociais em saúde. Redin-Revista Educacional Interdisciplinar [Internet]. 2019 [cited 2022 Dec 5];8(1) Available from: 24º Seminário Internacional de Educação, Tecnologia e Sociedade Seção
17. Andrade RB. Estereótipos e preconceito contra pessoas com transtorno do espectro autista [Tese on the Internet]. [place unknown]: Repositório Institucional da Universidade Federal de Sergipe - RI/UFES; 2022 [cited 2022 Dec 8]. Available from: <http://ri.ufs.br/jspui/handle/riufs/15945>
18. Montenegro MA, Celeri EHRV, Casella EB. Transtorno do Espectro Autista - TEA: Manual Prático de Diagnóstico e Tratamento. [place unknown: publisher unknown]; 2018.
19. Fonseca MEG. O diagnóstico dos Transtornos do Espectro do Autismo–TEA. Revista APAE. Federação APAE São Paulo. 2015;;1-44.
20. Da Ponte ABM, Araujo LS. Vivências de mães no cuidado de crianças com transtorno do espectro autista. Revista do NUFEN: Phenomenology and Interdisciplinarity. 2002;14
21. Duarte AEO. Aceitação dos pais para o transtorno do espectro autista do filho. Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y [Internet]. 2019 [cited 2022 Dec 5];5(2):53-63. Available from: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=574660910005>
22. Machado MS, Londero AD, Pereira CRR. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. Contextos Clínicos [Internet]. 2018 [cited 2022 Dec 6];11(3):335-350. DOI 10.4013/ctc.2018.113.05. Available from: Scielo
23. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APS, Neto VLS, Saraiva AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. Revista Gaúcha de

Enfermagem [Internet]. 2016 [cited 2022 Dec 7];37 DOI <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>. Available from: Scielo

24. Jorge RPC, Paula FM, Silverio GB, Melo LA, Felicio PVP, Braga T. “Diagnóstico de Autismo Infantil E Suas Repercussões Nas Relações Familiares E Educacionais.” *Brazilian Journal of Health Review*, vol. 2, no. 6, 2019, pp. 5065–5077, ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/4466, <https://doi.org/10.34119/bjhrv2n6-015>. Accessed 5 Apr. 2023.

25. Silva E.N and Oliveira L.A. “Autismo: Como Os Pais Reagem Frente a Este Diagnóstico?” *Unoesc & Ciência - ACBS*, vol. 8, no. 1, 5 June 2017, pp. 21–26, unoesc.emnuvens.com.br/acbs/article/view/12240. Accessed 6 Apr. 2023.

26. Filho A.L.M.M, Nogueira L.A.N.M, Silva K.C.O, Santiago R.F. “A importância da família no cuidado da criança autista/ The importance of the family in the care of autistic children.” *Saúde Em Foco*, vol. 3, no. 1, 5 Aug. 2016, pp. 66–83, www4.unifsa.com.br/revista/index.php/saudeemfoco/article/view/719. Accessed 6 Apr. 2023.

27. Passos B.C and Mariana S.C.K. “O Impacto Do Diagnóstico de Transtorno Do Espectro Autista Na Família E Relações Familiares / the Impact of the Diagnosis of Autism Spectrum Disorder on the Family and Family Relationships.” *Brazilian Journal of Development*, vol. 8, no. 1, 21 Jan. 2022, pp. 5827–5832, ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/43094, DOI <https://doi.org/10.34117/bjdv8n1-394>. Accessed 6 Apr. 2023.