

CURSO DE PSICOLOGIA

Julilaine de Oliveira Rosa

**NARRATIVAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO SEVERO DO
DESENVOLVIMENTO PSICOLÓGICO: O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO**

Santa Cruz do Sul
2018

Julilaine de Oliveira Rosa

Narrativas de mães de crianças com transtorno severo do desenvolvimento psicológico: o impacto do diagnóstico

Trabalho de curso apresentado
à disciplina de Trabalho de
Curso II, da Universidade de
Santa Cruz do Sul (UNISC).

Orientador: Prof. Jerto Cardoso
da Silva

Santa Cruz do Sul
2018

Narrativas de mães de crianças com Transtorno Severo do Desenvolvimento Psicológico: o impacto do diagnóstico

Julilaine de Oliveira Rosa¹

Jerto Cardoso da Silva²

RESUMO

A pesquisa consiste em identificar os aspectos psicológicos que aparecem nas narrativas de mães, devido ao diagnóstico de Transtorno Severo no Desenvolvimento Psicológico de seus filhos. Buscamos identificar as percepções que emergem sobre a concepção de filho real e idealizado e as mudanças no cotidiano destas mulheres, articulando com estudos psicanalíticos que trabalham com esta temática. Participaram da pesquisa cinco mães de crianças com Transtornos Severos no Desenvolvimento Psicológico, incluindo o autismo atrelado a outras co-morbidades. As entrevistas foram gravadas e transcritas, sendo utilizado o método de análise de narrativas. Com a análise dos dados foram encontradas três categorias para discussão: Sensibilidade, angústia frente ao preconceito e busca de pertencimento; Dificuldades, busca de informação e sentimentos ambivalentes frente ao diagnóstico e Reconstrução de sonhos e constituição de uma linguagem singular com o filho(a)

Palavras-Chave: Diagnóstico; transtorno do desenvolvimento; narrativa

ABSTRACT

The research consists in identifying the psychological aspects that appear in the mothers narratives, due to the diagnosis of Severe Disorder in the Psychological Development of their children. We seek to identify the perceptions that emerge about the conception of real and idealized son and the changes in the daily life of these women, articulating with psychoanalytical studies that work with this theme. Five mothers of children with Severe Disorders in Psychological Development, including autism linked to other comorbidities, participated in the study. The interviews were recorded and transcribed, using the method of analysis of narratives. With the analysis of the data, three categories were found for discussion: Sensitivity, anguish in the face of prejudice and search for belonging; Difficulties, search for information and ambivalent feelings regarding diagnosis and reconstruction of dreams and constitution of a singular language with the child

Keywords: Diagnosis; developmental disorder; narrative.

¹Graduanda em Psicologia pela Universidade de Santa Cruz do Sul (UNISC).

² Doutor, mestre em Psicologia, orientador e revisor.

Introdução

Culturalmente, o cuidado está muito ligado com a figura da mãe, no caso de uma criança com necessidades especiais esse cuidado torna-se duplo, pois além do papel social de mãe, a mulher em alguns casos acaba assumindo a responsabilidade de proteção e cuidado do filho. Como reforça Cerqueira et al. (2016), as narrativas de mães sobre as suas experiências com filhos que possuem essas limitações são importantes para conhecer o tratamento dispensado a estas crianças, principalmente, porque culturalmente o cuidado aos filhos que possuem limitações, tem sido atribuído às mulheres.

A temática a ser trabalhada refere-se a aspectos psicológicos desenvolvidos em mães que possuem filhos com algum Transtorno severo do Desenvolvimento Psicológico, em um serviço público destinado a estas demandas localizado em uma cidade do interior do Rio Grande do Sul. Busca-se compreender através das narrativas, as percepções dessas mães acerca do diagnóstico e a interferência no cotidiano destas mulheres, ou seja, o impacto que o diagnóstico de um Transtorno do Desenvolvimento Psicológico gera na figura materna.

A pesquisa tem por objetivo identificar quais aspectos psicológicos aparecem nas narrativas de mães de crianças com Transtornos do Desenvolvimento Psicológico, assim como compreender quais as percepções das mesmas, diante do diagnóstico e como aparecem nestas narrativas a concepção de filho idealizado e filho real. Deste modo, segue uma breve revisão bibliográfica feita a respeito do tema.

Transtornos do Desenvolvimento Psicológico

De acordo com o DSM V (2002), sujeitos que possuem transtornos invasivos do desenvolvimento (TID), como por exemplo o autismo, têm como característica principal, prejuízos severos quanto ao desenvolvimento nas suas habilidades, sociais,

comportamentais e interesses e atividades estereotipadas. Os transtornos do desenvolvimento psicológico são enquadrados no CID 10 entre F.80 a F.89 e abrangem os seguintes transtornos: Transtornos específicos do desenvolvimento da fala e da linguagem; transtornos específicos do desenvolvimento das habilidades escolares; transtorno específico do desenvolvimento motor; transtornos específicos misto do desenvolvimento; transtornos globais do desenvolvimento; outros transtornos do desenvolvimento psicológico e transtorno do desenvolvimento psicológico não-especificado.

Em relação à manifestação dos transtornos, frequentemente estão associados a algum grau de retardo mental, e se manifestam nos primeiros anos de vida. Dois terços das crianças que possuem transtornos no desenvolvimento, apresentarão incapacidade de viver independentemente, apenas um terço pode desenvolver um certo grau de autonomia quando adultos. (KLIN, 2006)

Dentre os transtornos do desenvolvimento psicológico, o que se encontra atualmente em maior evidência é o autismo. Segundo Smeha e Cezar (2011), o autismo está incluído entre os transtornos globais do desenvolvimento e caracteriza-se pela incapacidade de estabelecer um contato adequado com o meio social, ele inclui as características próprias dos transtornos de desenvolvimento psicológico, como: comprometimento na interação social recíproca no comportamento e na comunicação e atividades com padrões restritos e repetitivos.

O desenvolvimento sob um enfoque psicanalítico conforme aponta Jerusalinsky (1988), refere-se ao desenvolvimento das funções e não do sujeito. O autor ainda pontua que: é na parcialidade da pulsão que o objeto adquire um contorno que o define sempre como sendo fragmentado. Nesta parcialidade, surge a organização dos representantes específicos, como o sistema motor, o sistema perceptivo, o fonatório, os hábitos e a

adaptação. O desenvolvimento do bebê, segundo Jerusalinsky (1988), não ocorre de forma biologicamente automática, seus estímulos externos não são o motor do seu desenvolvimento, mas sim as marcas simbólicas que afetam o corpo do bebê.

Deste modo, o Outro Primordial, que na psicanálise compreendemos como a figura materna ou aquela que vai exercer os primeiros cuidados à criança, (cujo olhar a criança se reconhece), vai exercer um importante papel no seu desenvolvimento psicológico. Portanto, o que marca o ritmo do desenvolvimento é o desejo do Outro, que vai operar sobre a criança através do seu discurso. Além disso, o Outro oferece uma imagem à criança a qual ela se reconhece, da mesma forma que interrompe esta identificação ao se perguntar pelo destino da mesma. (JERUSALINSKY, 1988)

Faz-se necessário algumas pontuações a respeito do diagnóstico e o impacto causado por ele, sendo este um ponto importante nos objetivos da pesquisa.

O impacto do diagnóstico

Guerra et al.(2015) apontam, que o nascimento de uma criança com deficiência gera um complexa repercussão no contexto familiar, a notícia do diagnóstico deixa marcas nos familiares, principalmente no casal, pois sentem-se culpados pela perda de uma criança idealizada, planejada e sonhada.

De acordo com Braga e Ávila (2004), o momento do diagnóstico trata-se de uma batalha interna, em que os pais têm a necessidade de saber o que o seu filho tem, mas ao mesmo tempo, ocorre uma não-aceitação, pois eles tendem a não querer acreditar na informação dos médicos. Os autores pontuam ainda, que as mães são as pessoas que mais detectam os primeiros sinais característicos dos transtornos invasivos do desenvolvimento.

Conforme os estudos de Pinto (2016) o momento do diagnóstico se constitui em um evento marcante e estressor, a notícia de ter uma criança fora dos padrões de

normalidade tem grande repercussão em todo o contexto familiar, ocasionando sentimentos ambíguos em relação ao diagnóstico, variando entre tristeza, sofrimento e negação. Ainda sobre o diagnóstico de uma doença crônica no âmbito familiar, principalmente quando se trata de crianças, existe um impacto que pode repercutir na mudança da rotina diária, na readaptação de papéis, e ocasionando mudanças no âmbito ocupacional, financeiro e das relações familiares.

Considera-se que o evento da descoberta do diagnóstico trata-se de algo marcante na vida dos genitores, sendo assim, Almeida; Silva (2014), pontuam que para os pais, ter um filho considerado “diferente”, causa estranheza e ao mesmo tempo um sentimento de tentar compreender esta diferença como algo inerente a constituição humana.

O destaque na figura materna se dá no sentido de que em relação a divisão de tarefas, conforme Pinto (2016), o cuidado de uma criança com limitações geralmente recai sobre a figura materna, principalmente quando o pai não é uma figura atuante, e pelo fato de que alguns pais alegam uma menor participação nos cuidados gerais da criança, devido a outras responsabilidades financeiras e ocupacionais desempenhadas junto à família. O autor ressalta ainda, que existe uma sobrecarga materna em relação ao processo de cuidado de crianças que possuem doenças crônicas e que isto acontece em razão do que é constituído e estabelecido culturalmente em designar a figura da mulher o papel de cuidadora primária. A respeito da relação entre mãe e filho com comprometimentos no desenvolvimento psicológico, é importante destacar na teoria Psicanalítica a idealização das mães e o encontro com o filho real.

Filho real e filho idealizado segundo a teoria Psicanalítica

Segundo os estudos psicanalíticos de Mannoni (1991), entre mãe e filho existe uma relação designada pela autora como fantasmática em que para a mãe, seja ela real

ou adotiva, em um primeiro momento deseja ter “um filho” e este filho seria uma busca de algo que foi perdido na sua infância. Deste modo, ela cria o futuro deste filho, baseando-se nas suas lembranças, incluindo os sofrimentos vividos. No momento em que ocorre o encontro com o filho real, ou seja, quando ocorre o nascimento do filho, ocorre para a mãe o que a autora chama de primeira decepção, pelo fato de que se trata de um sujeito separado dela, ao contrário do que inconscientemente ela desejava, uma espécie de fusão.

É importante nesta questão atentar para o fato de que, desde o início, na relação materna, a mãe vai enganar-se sobre o filho, o desejo em relação ao filho, vêm da infância da mãe, dos seus sonhos, e se mantém enquanto é possível. Porém, muito vai ser solicitado da criança, e na medida que a própria criança vai atendendo a demanda da mãe, esse desejo se esvai. Desta forma entende-se que: o filho tem uma significação, que é de preencher uma falta da mãe e no momento em que ele exerce certa autonomia, este movimento vai corresponder à um desaparecimento para a mãe, do suporte fantasmático que ela havia criado e que tem necessidade. (MANNONI, 1991)

Deste modo, Mannoni (1991), pontua que: a mãe e a criança que possui uma limitação psicológica, que podemos entender também como os transtornos do desenvolvimento psicológico, irão formar em certos momentos, um só corpo. Os desejos de um vão se confundir com os desejos do Outro. De forma que, vão parecer estar vivendo uma única história, sendo que, o que não foi possível ser vivido pela mãe através da experiência de castração, vai ser vivido como um eco pelo filho, nos seus sintomas. Portanto, a definição que autora faz é que, os sintomas do filho muitas vezes vão “falar” a angústia materna.

O que acaba sendo comum à mãe e ao filho nesta relação, é a maneira com que a mãe utiliza a “limitação” do filho num mundo fantasmático. Outra questão importante

referente ao diagnóstico é que de acordo com Mannoni (1991), os pais tendem a questionar o diagnóstico, ou seja, a afirmação do caráter “irrecuperável” da doença e desta forma, a criança vai se tornar um cliente habitual dos consultórios, sendo que a mãe pelo fato de desenvolver os desejos e fantasias citados acima, vai tomar partido de forma muito forte nesta situação. A mãe de uma certa forma vai viver “contra” os médicos, mas ao mesmo tempo, procurando sem cessar o apoio dos mesmos. Assim:

A mãe quer, sobretudo, nada saber e nada receber deste médico a quem vem pedir – O quê? Nada, no que diz respeito ao filho. Um pouco no que diz respeito à ela. A mãe deseja obscuramente que sua pergunta nunca receba resposta, para que possa continuar a fazê-la. Mas precisa de força para continuar, e é isso que ela vêm pedir. Precisa de uma testemunha, uma testemunha que sinta que por trás da fachada de tranquilidade, ela não aguenta mais. (MANNONI, 1991, p. 3)

Desde modo, observa-se que existe sim uma idealização do filho, mas que o encontro com o filho real diagnosticado com alguma limitação, deficiência ou transtorno pode trazer uma série de sentimentos e emoções, sendo eles positivos ou negativos, dependendo do apoio e da forma com que essa mãe encara o diagnóstico.

Método

A pesquisa foi desenvolvida individualmente com cinco participantes, sendo elas mães com filhos que possuem algum tipo de Transtorno severo no Desenvolvimento Psicológico cujas crianças são acompanhadas em um Centro de Atendimento Municipal Educacional Especializado, em uma cidade do interior do Rio Grande do Sul.

A escolha das participantes ocorreu de acordo com a gravidade dos transtornos, sendo assim, foram escolhidas mães que possuem filhos com quadros mais severos de autismo, autismo atrelado a outras comorbidades e outros transtornos no desenvolvimento psicológico. A faixa etária das crianças é variada, não excedendo os dezoito anos, idade limite para o acompanhamento no Centro Educacional. Existe uma variabilidade quanto ao tempo de descoberta do diagnóstico nas mães entrevistadas,

tendo em vista que a pesquisa foi realizada tanto com mães que tiverem conhecimento do diagnóstico recentemente e as crianças iniciaram o acompanhamento, quanto aquelas que acompanham os filhos por um período maior de tempo.

Por ser uma pesquisa que envolve seres humanos, foi elaborado o Termo De Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que garante a participação voluntária das entrevistadas. Deste modo, o seguinte estudo segue os pressupostos das Resoluções 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. As entrevistas foram realizadas em ambiente acolhedor e familiar para as participantes, para isso foi pensado o próprio Centro de Atendimento Especializado onde é feito o atendimento dos filhos.

No seguinte quadro as participantes foram identificadas do número um ao número cinco e em seguida o diagnóstico dos filhos e suas respectivas idades.

Participantes	Diagnóstico da criança	Idade da criança
Entrevistada 1 (E1)	Autismo severo com outras comorbidades	8 anos
Entrevistada 2 (E2)	Autismo severo com Paralisia cerebral tetraplégica espástica	17 anos
Entrevistada 3 (E3)	Autismo severo com outras comorbidades	9 anos
Entrevistada 4 (E4)	Autismo severo com quadro de epilepsia	11 anos
Entrevistada 5 (E5)	Autismo moderado a severo	5 anos

Quadro 1- Dados das participantes

O método escolhido para a coleta e análise dos dados consistiu em uma análise das narrativas, que muito se assemelha com a prática de contar histórias, levando em conta que segundo Jovchelovich e Bauer (2002), as narrativas são infinitas e encontradas em todo lugar, sendo que, parece existir uma necessidade humana de narrar histórias. Os autores ainda pontuam que, a prática de contar histórias implica estados que aliviam, tornando familiares os acontecimentos e sentimentos que confrontam o cotidiano, sendo assim, as narrativas preservam perspectivas particulares de uma forma mais autêntica.

Ainda sobre as narrativas, os autores afirmam que: “Contar histórias é uma habilidade relativamente independente da educação e da competência linguística; embora a última seja desigualmente distribuída em cada população, a capacidade de contar histórias, não o é, ou ao menos é em grau menor.” (JOVCHELOVICH E BAUER, 2002, p.91).

A entrevista narrativa difere do esquema pergunta-resposta, sendo assim é considerada uma forma de entrevista não estruturada, apresentando maior profundidade e com características específicas. A entrevista narrativa, possui fases para sua elaboração e algumas regras a serem seguidas, sendo a fase da preparação a primeira delas, onde ocorre a exploração do campo, posteriormente na fase de iniciação da entrevista, é necessário que tenha sido elaborado um tópico inicial para a narração, assim como pode ocorrer o emprego de auxílios visuais. É importante que na narração central, não haja interrupção do entrevistador, apenas encorajamento não verbal para a continuação da narrativa, deixando o entrevistado à vontade para narrar sua história. A última fase da entrevista narrativa, consiste na fala conclusiva, em que ocorre o encerramento da gravação, quando for o caso, e são feitas as anotações imediatamente após a entrevista. (JOVCHELOVICH E BAUER, 2002).

Deste modo, foram elaboradas perguntas norteadoras para as narrativas sendo elas: Como é ser mãe do(a) (nome da criança)? Gostaria que pudesse me contar como foi o momento em que descobriu que (nome da criança) precisaria de certos cuidados? Como você se sentiu neste momento do diagnóstico? (Podem citar emoções, sentimentos, reações...). O que você sonhava para o(a) (nome da criança) e o que mudou ao descobrir que ele(ela) possui algumas limitações/necessidades especiais? De uma forma geral, como é a sua vida hoje e como se sente?

O primeiro passo para a análise de narrativas consiste na conversão dos dados através da transcrição. A transcrição das narrativas, mesmo que de certa forma pareça exaustiva, é de grande importância para que se tenha a apreensão do material e também porque o processo de transcrição permite um fluxo de ideias para interpretar o texto. As características pré-linguísticas como o tom de voz e as pausas são transcritas para que seja possível estudar a versão das histórias, permitindo analisar tanto o conteúdo, quanto à forma retórica. (JOVCHELOVICH E BAUER, 2002).

Em seguida foi feita uma análise de conteúdo, em que foram destacados alguns trechos das narrativas que apresentavam conteúdo significativo e a seguir, feita a divisão primeiro em categorias intermediárias e após a interpretação destas categorias intermediárias foram formuladas categorias finais.

Resultados e discussão

Na análise dos dados destacamos trechos nas narrativas e dividimos em categorias intermediárias e finais. As primeiras categorias intermediárias encontradas foram: A sensibilização das mães como ponto de partida para o diagnóstico; a angústia frente ao preconceito da sociedade e dos familiares e o sentimento de pertencimento a um grupo, neste caso, grupos de mães que possuem filhos com Transtorno do Desenvolvimento Psicológico e destas categorias intermediárias surge a categoria final denominada: Sensibilidade, angústia frente ao preconceito e busca de pertencimento. Sendo assim, segue o quadro 1 com os trechos das narrativas e a divisão das primeiras categorias encontradas:

	Categoria intermediaria	Categoria final
<i>E aí que eu comecei a ver que ele era muito diferente da guria, né... que ele era muito agressivo, hã... que ele demorou pra engatinhar, ele não falava nada, ele não usava as mãos, até hoje, né...uma coisa simples como um tchau, ele não faz...” (E1)</i>	A sensibilização das mães como ponto de partida para o diagnóstico	Sensibilização, angustia frente ao preconceito e busca de pertencimento.
<i>(...)Dai tu diz: “ah, ele é autista!”. Pronto! As pessoas já fazem aquele olhar assim ó...(faz expressão de repulsa), já parece que nem querem mais conversar comigo, nem com ele... (E5) “Porque dói, dói, dói no coração duma mãe ver uma avó rejeitando um neto (E5)</i>	A angustia frente ao preconceito da sociedade e dos familiares	
<i>Mas isso já, têm uma amiga minha que também tem um filho autista e é bem, é severo assim que nem o meu, e ela pensa assim mais ou menos que nem eu,(...) (E1)</i>	Sentimento de pertencimento a um grupo	

Quadro 2- Categoria: Sensibilização, angústia e busca de pertencimento

Sensibilização, angustia frente ao preconceito e busca de pertencimento

Na análise do quadro 2, através das narrativas das mães observou-se a predominância de uma sensibilização quanto ao diagnóstico dos filhos, que consiste em um sentimento de que “algo não está certo” no desenvolvimento da criança. Mesmo antes de um diagnóstico médico, as mães relatam que percebiam diferenças e comprometimentos relacionados ao comportamento, linguagem e comunicação afetiva da criança. Tratam-se de percepções baseadas em outras crianças, no caso de mães que possuem mais filhos cujo desenvolvimento ocorreu de forma normal. Tais percepções podem ser encontradas em várias falas das entrevistadas, como exemplo:

“(...)Aí eu já tinha a minha menina que é mais nova que não tem nada, mais velha no caso, desculpe. E aí que eu comecei a ver que ele era muito diferente da guria, né... que ele era muito agressivo, hã... que ele demorou pra engatinhar, ele não falava nada, ele não usava as mãos, até hoje, né...uma coisa simples como um tchau, ele não faz...” (E1)

Ferreira; Costa; Couto (2018), destacam que com relação as mães de crianças com Transtornos do Desenvolvimento Psicológico, a maioria delas consegue identificar ou suspeitar que há algo de errado, mas que por motivos diversos não ocorre uma aceitação ou tendem a acreditar que com o tempo tudo se acertará.

Ainda nesta categoria um ponto relevante, que as mães fizeram questão de destacar, refere-se à forma com que elas sentem o preconceito. Referem-se que como muito dolorosa a forma com que as outras pessoas olham para a criança, ressaltaram ainda o preconceito dentro da própria família como um causador de grande sofrimento.

“Porque dói, dói, dói no coração duma mãe ver uma avó rejeitando um neto (E5)

O olhar das outras pessoas sobre a criança com transtorno do desenvolvimento fere profundamente as mães, esta categoria se confirma segundo Ferreira; Costa; Couto (2018), no que se refere a como as mães encaram o preconceito em relação aos filhos, sentindo-se constrangidas diante da sociedade e do julgamento em torno da criança, as autoras destacam também o fato das mães sentirem-se culpadas em relação a patologia da criança, por acharem que as pessoas acreditam que foram elas que não educaram os filhos. Esta questão pode ser observada nas seguintes falas:

“Ele...dá uma “loquidinhas” assim, sei lá, umas coisa diferente as vezes dele, até no entender, se socializar na rua...ai, aqui não dá...dai tu diz: “ah, ele é autista!”. Pronto! As pessoas já fazem aquele olhar assim ó...(faz expressão de repulsa), já parece que nem querem mais conversar comigo, nem com ele... (E5)

De acordo com Schmidt (2004), o impacto que o diagnóstico de um transtorno no desenvolvimento psicológico gera nas mães obedece uma certa hierarquia, em que os comprometimentos na comunicação e na interação social, parecem exercer uma maior influência do que os demais problemas comportamentais. Sendo assim, a forma com que a criança interage no meio social gera incomodo nas mães, principalmente quando não há uma compreensão das outras pessoas em relação ao comportamento da criança que sofre destes transtornos. Esta observação pode ser confirmada pela seguinte narrativa:

“(...)Muitas pessoa reconhece outras pessoa não reconhece né, por causa que tu chega num lugar tu já tem que explicar: Olha ele faz ansim porque ele é uma criancinha especial. Só que uns a gente vê né, uns olham com bons olhos, já outros já olham, ansim com “olho torto” pras criancinha...” (E3)

Junto a esta angustia gerada pelo preconceito, percebe-se uma necessidade destas mães em pertencer a um grupo. Fica evidente nas falas, a busca em compartilhar experiências com outras mães de crianças com transtornos no desenvolvimento psicológico e identificar-se com elas, sendo elas pertencentes a grupos de apoio e orientação, vizinhas e amigas que compartilham da mesma situação. Esta questão pode ser justificada conforme os estudos de Ferreira; Costa; Couto (2018), que pontuam sobre como uma rede de apoio é importante para que estas mães consigam suportar esta demanda. Segundo as autoras esta rede de apoio pode ser formada por familiares, marido, equipes especializadas e o próprio ambiente escolar, da mesma forma, a presença de outros filhos torna-se importante para estas mulheres.

Podemos entender esta aproximação com outras mães de crianças e com grupos de apoio como uma forma que elas encontram de compreender melhor o diagnóstico e enfrentar este momento. Pois de acordo com Ferreira; Costa; Couto (2018) é importante

que estas mães sejam ouvidas e compreendidas por outras pessoas e que um olhar diferenciado para as mesmas contribui para a qualidade da vivência materna e como meio de preservação da saúde mental. Constantinidis, (2018), ressalta que a relação social da mãe e da criança com autismo não deve se limitar ao âmbito dos atendimentos profissionais, é importante que a rede social seja expandida para outros meios, onde a mãe possa contar com o suporte e o apoio de outras pessoas.

“Mas isso já, têm uma amiga minha que também tem um filho autista e é bem, é severo assim que nem o meu, e ela pensa assim mais ou menos que nem eu, (...)” (E1)

“(...)É como hoje em dia, que tu, que tu chega no médico, o médico: “ah, teu filho tem autismo”. Não... tá bom, brigado o filho da minha vizinha lá tem. Porque hoje em dia é fácil, tu olha as criança ao redor já com autismo né.” (E4)

A próxima categoria, referente ao quadro 2, é a que mais se enquadra nas questões que surgem no momento diagnóstico, sendo ela denominada: Dificuldades, busca de informação e sentimentos ambivalentes frente ao diagnóstico.

	Categorias Intermediárias	Categoria Final
<p><i>“Começou a me bater um desespero , um desespero, eu disse: Que que vai me acontecer? agora, porque eu já tava preocupada né, daí ele veio: É... teu filho tem autismo mãe, a gente só vai conversar agora por um parecer mais declarado com a tua Psicóloga. Aí eu cheguei e disse: Dr. O que que é autismo? Ele assim: Olha mãe, chega em casa e pergunta pra tua psicóloga. Eu vim pra casa sem saber o que era autismo(...)” (E4)</i></p>	<p>Dificuldades e demora para formular um diagnóstico</p>	<p>Dificuldades, busca de informação e sentimentos ambivalentes frente ao diagnóstico</p>
<p><i>“Até que não...não... assim, muitas pessoas se desesperam, eu dis...Não graças a Deus ele... ele é só uma criancinha especial,</i></p>	<p>Sentimentos ambivalentes no momento do diagnóstico: aceitação x decepção</p>	

<p><i>tem saúde né...(E3)</i></p> <p><i>Ai que eu tinha...de tudo que eu tinha sonhado...nesse dia né (dia do diagnóstico), que tudo que eu tinha sonhado pra ele, nunca...hã, não ia ser do jeito que eu sonhei, tipo um sentimento de perda, sabe?”</i> (E1)</p>	
<p><i>(...)Até meu irmão, que é mais novo do que eu, já tinha mais contato com internet, tentou pesquisar alguma coisa, tirou algumas...imprimiu algumas folhas, trouxe pra mim lê, foi aonde eu consegui um pouco entender, mas mesmo assim...Quando tu lê alguma coisa tirada da internet é uma coisa...tu ganhar uma coisa explicada por outra pessoa, é bem diferente né(...)”</i> (E4)</p>	<p>Busca de informação</p>

Quadro 3- Categoria: Dificuldades, busca de informação e sentimentos ambivalentes frente ao diagnóstico

Dificuldades, busca de informação e sentimentos ambivalentes frente ao diagnóstico

Nesta categoria constatou-se em um primeiro momento, as dificuldades pelas quais as mães enfrentaram no período da confirmação do diagnóstico. Elas relatam que além da demora da constatação do diagnóstico feito pelo neurologista infantil, sentem que ocorre uma dificuldade médica em noticiar a patologia.

“Começou a me bater um desespero, um desespero, eu disse: Que que vai me acontecer? agora, porque eu já tava preocupada né, daí ele veio: É... teu filho tem autismo mãe, a gente só vai conversar agora por um parecer mais declarado com a tua Psicóloga. Aí eu cheguei e disse: Dr. O que que é autismo? Ele assim: Olha mãe, chega em casa e pergunta pra tua psicóloga. Eu vim pra casa sem saber o que era autismo(...)”
(E4)

Conforme os estudos de Pinto (2016) um aspecto que chama a atenção em relação as expectativas familiares diante de um diagnóstico de transtorno global do desenvolvimento, como o autismo, é o fato de que as mães e os membros da família têm como expectativa principal aprender a lidar e compreender o comportamento da criança e saber sobre o tratamento. Os autores atentam para o fato de que algumas equipes de atendimento são carentes de informações em relação ao transtorno.

Com relação ao momento em que as mães recebem o diagnóstico, as mesmas sentem que não há um esclarecimento dos profissionais de saúde a respeito do transtorno e do seu prognóstico, acredita-se que algumas mães não se sentem à vontade de questionar sobre o prognóstico do autismo na criança, saindo da consulta sem compreender do que se trata realmente a síndrome. Sendo assim o processo de aceitação do diagnóstico torna-se mais difícil devido ao desconhecimento a respeito da síndrome, fortalecendo a ideia de que é necessário um melhor apoio e orientação por parte do profissional que noticiará o transtorno. (PINTO, 2016)

Diante desta situação, surge uma outra categoria intermediária, que está relacionada a busca das próprias mães por informações a respeito da patologia da criança, sendo que, esta busca por informações acaba sendo vinculada aos meios de comunicação como a internet. Percebe-se a necessidade de encontrar informações como um meio de “aprender” a lidar com as peculiaridades do transtorno.

“Então eu tive que esperar dois dia na angustia, aquele sofrimento, um pânico pra saber o que que era, até meu irmão, que é mais novo do que eu, já tinha mais contato com internet, tentou pesquisar alguma coisa, tirou algumas...imprimiu algumas folhas, trouxe pra mim lê, foi aonde eu consegui um pouco entender, mas mesmo

assim...Quando tu lê alguma coisa tirada da internet é uma coisa...tu ganhar uma coisa explicada por outra pessoa, é bem diferente né(...)” (E4)

A ambivalência de sentimentos, referentes ao momento do diagnóstico, aparece de forma clara. Através das narrativas, percebe-se que ao mesmo tempo que algumas mães relatam um sentimento de alívio, relacionado à confirmação da situação da criança, enquanto outras relatam um sentimento de desespero, sentimento de perda e sofrimento em relação ao quadro da criança.

Conforme Ferreira; Costa; Couto (2018) o diagnóstico de um transtorno no desenvolvimento psicológico, como no caso do autismo, é um gerador de angústia na mãe, em um primeiro momento porque ninguém a ensinou a ser mãe e segundo, porque ninguém a ensinou a ser mãe de uma criança autista, desta forma, surgem dúvidas a respeito dos cuidados que a criança necessita. As autoras ainda ressaltam que no momento do diagnóstico sentimentos de incerteza, insegurança e solidão são muito comuns e que para mães nesta situação uma rede de apoio torna-se importante neste momento.

“Ai que eu tinha...de tudo que eu tinha sonhado...nesse dia né (dia do diagnóstico), que tudo que eu tinha sonhado pra ele, nunca...hã, não ia ser do jeito que eu sonhei, tipo um sentimento de perda, sabe?” (E1)

A respeito da sensação de alívio relatada pelas mães, podemos relacionar aos estudos de Constantinidis (2018) no que diz respeito diagnóstico da criança. Segundo os autores, o diagnóstico psicopatológico caracteriza-se como um lugar em que a diferença pode ser referida com um nome, sendo assim, as “diferenças” apresentadas pelas crianças deixam a categoria do inominável para a concretude. Percebemos a necessidade

confirmar o diagnóstico, de nomear as diferenças apresentadas pela criança através da seguinte fala:

“Eu fui sabendo, eu só queria o veredito, da boca do médico, dizendo que era, mas pra mim foi super tranquilo, não sai de lá: Ai meu Deus, meu filho é autista! Uhum, ao contrário, eu saí aliviada, por saber que era autismo e não uma coisa pior, levei super de boa!” (E5)

Conforme Constantinidis (2018) a confirmação do diagnóstico acaba orientando as mães nas questões essenciais a respeito do comportamento do filho, como o modo de agir com a criança, porém esta busca da confirmação de um diagnóstico, não exclui a possibilidade desta mãe encontrar-se em sofrimento. Compreendemos portanto, que esta sensação de alívio relatada pelas mães no momento do diagnóstico está relacionada a possibilidade “dar um nome” ao que o seu filho possui, refere-se à tentativa de parar uma busca constante por explicações e o sentimento de confirmação, do que já foi abordado na categoria referente a sensibilização das mães antes mesmo de um diagnóstico médico, que encontra-se muito bem exposta na frase: *“Eu fui sabendo, eu só queria o veredito, da boca do médico” (E5)*

A partir da análise do quadro 4, apareceram questões relacionadas à interação entre mãe e filho com Transtorno do Desenvolvimento Psicológico, levando em conta a severidade dos casos e as limitações quanto a comunicação verbal e interação social das crianças. Denominou-se esta categoria: Reconstruindo sonhos e constituindo uma linguagem singular com o filho(a).

	Categoria intermediária	Categoria final
--	--------------------------------	------------------------

<p><i>A gente imagina como eu imagino até hoje! Eu tenho esperança dele pode falar, dele até raciocinar melhor, dele aprender a andar com...eu tinha um medo! Porque eu era assim, quando eu era nova, eu andava muito de bicicleta, então só o eu dizia era: meu filho tem que aprender a andar de bicicleta!</i> (E4)</p>	<p>Os sonhos das mães, não realizados pelos filhos</p>	
<p><i>“Tem algumas coisas que ele faz assim, estraanho, que é um...tipo (não vai aparecer na gravação, mas assim: ele pega e faz “huuuuuuuuu”, tipo uma ganinha assim que ele faz, ai dependendo se ele tá feliz, ou ele tá brabo, ele pega em ti assim no cabelo e faz “huuuuuuuuu”) É uma coisa um pouco estranha, se uma outra pessoa for ver, só que é uma coisa que ele sempre fez e eu sempre achei isso diferente.Eu digo que é uma “ganinha de amor”. (E5)</i></p>	<p>A criação de uma linguagem singular com o filho(a)</p>	<p>Reconstruindo sonhos e constituindo uma linguagem singular com o filho(a)</p>

Quadro 4- Categoria: Reconstruindo sonhos e constituindo uma linguagem singular com o filho(a).

Reconstruindo sonhos e constituindo uma linguagem singular com o filho(a)

Nesta categoria apareceram questões relacionadas com a interação entre mãe e filho. Destaca-se que no decorrer das narrativas o momento em que surgiram estas categorias intermediárias, foi o mais sensível e comovente para as mães. Ao falar sobre o que sonhavam para os filhos antes do nascimento, elas recordaram um filho idealizado e os sonhos que tinham para o mesmo, ao mesmo tempo que é percebida uma tentativa de adaptar estes sonhos, conforme a realidade da criança.

“A gente imagina como eu imagino até hoje! Eu tenho esperança dele pode falar, dele até raciocinar melhor, dele aprender a andar com...eu tinha um medo! Porque eu era assim, quando eu era nova, eu andava muito de bicicleta, então só o eu dizia era: meu filho tem que aprender a andar de bicicleta!” (E4)

“(...) nós tentemos...nós compramos três bicicletas pra ele: a primeira quando tinha quatro anos, que é a normal que a gente compra pra criancinha, a gente comprou a pós(?), botemo rodinha, ajeitava...nada dele andar! Quando ele fez oito anos de idade, nove anos de idade, eu disse: chega!! Vamô comprar um triciclo pra ele!!” (E4)

Percebe-se pelas narrativas, que as mães das crianças com limitações na linguagem verbal, uma característica dos Transtornos do Desenvolvimento Psicológico, acabam desenvolvendo uma linguagem primitiva com os filhos, tendo por objetivo facilitar a interação afetiva com a criança. Levando em consideração o fato da criança com transtorno severo do desenvolvimento ser acometida por deficiências na comunicação verbal, foi observado nas narrativas que as mães tentem a encontrar formas singulares de se comunicar com os filhos, uma comunicação que se encontra em um plano infantil, muito semelhante com a linguagem utilizada com os bebês, denominada de *manhês*.

“Tem algumas coisas que ele faz assim, estraanho, que é um...tipo ele, (não vai aparecer, mas...na gravação, mas assim: ele pega e faz “huuuuuuuuu”, tipo uma ganinha assim que ele faz, ai dependendo se ele tá feliz, ou ele tá brabo, ele pega em ti assim no cabelo e faz “huuuuuuuuu”), é uma coisa um pouco estranha, se uma outra pessoa for ver, só que é uma coisa que ele sempre fez e eu sempre achei isso diferente, mas...ele faz, tanto quando ele tá muito feliz, ele vem faz, faz...Eu digo que é uma ganinha de amor”. (E5)

De acordo com Pierotti, Zornig; Levy, (2010), o *manhês* é denominado como uma forma de comunicação caracterizada pelo investimento afetivo. É uma forma de comunicação utilizada por quem desempenha o papel materno e que aparece como forma sutil de investimento na criança em um momento muito precoce do seu

desenvolvimento. As autoras ressaltam ainda, que a fala materna oferece sentido e representações ao bebê.

Levando em conta o fato da discussão ser a respeito de crianças com limitações na linguagem e interação social, e não a respeito de bebês, entende-se que esse aspecto tenha surgido na categoria analisada pelo fato de que ao que se percebe pelas narrativas as mães tentam adaptar uma comunicação, que visa a aproximação com a criança e o investimento afetivo, mesmo diante das limitações que a mesma possui.

“(...) e ele entende tudo que eu falo, ele entende!! Só que ele não fala, assim, fala assim como a gente, mas ele entende tudo que eu falo pra ele, ele entende...” (E3)

Desta forma, surge uma comunicação adaptada, em que mãe e filho conseguem interagir e através desta comunicação transmitir afeto. Como fechamento desta categoria, segue um dos trechos da entrevista de uma mãe cujo filho ainda não desenvolveu a linguagem verbal e que exemplifica muito bem essa questão, em que as mães referem-se à uma magia, a uma comunicação afetuosa, mesmo sem a presença da linguagem verbal.

“Ah é en-can-ta-dor! Encantador, hoje de manhã por exemplo, já acordou cedo, né...e eu pedi pra botar, eu tenho um colchãozinho de mola ele bota...adora botar na sala e pula e deitou, ele pegou coberta, ele pegou travesseiro, ele pediu pra mim deitar olhar um desenho...e ai assim ó como tem essa magia dele...dele tá começando a falar agora, de manhã, todo mundo que...né, a rua tá silenciosa, tá ali nós...então eu ouço tudo que ele fala, quando eu tô juntinho com ele.” (E5)

Portanto, nesta categoria identifica-se uma relação afetuosa destas mães com os(as) filhos(as) e tentativas de adaptação à realidade da criança.

Considerações Finais

Apesar de existirem estudos relacionados ao impacto familiar diante de uma doença crônica, como o caso de um Transtorno do Desenvolvimento Psicológico, este olhar voltado para a mãe da criança ainda é limitado. Cada membro da família pode encarar de forma distinta este momento, no entanto os primeiros cuidados a uma criança estão muito ligados a figura materna, sendo assim a esta é imposta socialmente uma responsabilidade de nutrir, cuidar e amar.

Nesta pesquisa o afeto das mães para com os seus filhos apareceu de forma muito clara. As mães entrevistadas permitiram que fossem identificadas várias formas de significado para o diagnóstico, como o alívio da confirmação, o sentimento de perda, o desespero e o sentimento de solidão, frente à uma batalha dupla, ser mãe e dedicar-se

a cuidar e amar um filho o qual não estava nos seus sonhos. Os sonhos e a adaptação dos mesmos ao receber essa criança também são um forte componente. Pode-se dizer, analisando estas narrativas que os desafios que o filho acaba passando devido as limitações fere profundamente a mãe, dentre eles, o preconceito.

A partir deste estudo, conseguimos identificar e relatar alguns aspectos importantes na vida destas mães, o que permite pensar em um cuidado direcionado a elas, levando em consideração a importância que o grupo, as equipes profissionais e a família têm durante esse processo e a necessidade das mesmas serem ouvidas e compartilhar suas experiências.

REFERÊNCIAS

BRAGA, Maria Rita; AVILA, Lazslo Antonio. Detecção dos transtornos invasivos na criança: perspectiva das mães. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 6, p.884-889, Dec.2004 Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000600006 Acesso em 19 de Junho de 2018

CERQUEIRA, Mércia Mascarenhas Fernandes; ALVES, Rafanielly De Oliveira; AGUIAR, Maria Geralda Gomes. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciência & saúde coletiva**, [S.L.], v. 21, n. 10, p. 3223-3232, jan. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003223&lng=en&nrm=iso&tlng=pt acesso em 10 de Junho de 2018

CONSTANTIDINIS, Teresinha C.; SILVA, Laila C.; RIBEIRO, Maria Cristina C. “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. **Psico-USF**, Bragança Paulista, v. 23, n. 1, p. 47-58, jan./mar. 2018.

Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pusf/v23n1/2175-3563-pusf-23-01-47.pdf>
Acesso em 23 de novembro de 2018.

DSM-IV-TR™ - Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. trad. Cláudia Dornelles; - 4.ed. rev. - Porto Alegre: Artmed,2002.

FAVERO-NUNES, Maria Ângela; SANTOS, Manoel Antônio dos. Depressão e qualidade de vida em mães de crianças com transtornos invasivos do

desenvolvimento. **Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto**, v. 18, n.1, p.33-40, Fev.2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692010000100006&script=sci_arttext&tlng=pt acesso em 19 de Junho 2018.

FERREIRA, Izabela C.; Costa, Janaína; Couto, Daniela Paula do. Implicações do diagnóstico de autismo para a vivência da maternidade. **Pretextos - Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas**, v. 3, n. 5, jan./jun. 2018. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view/15936>. Acesso em 23 de novembro de 2018.

GUERRA, C. de S. et al. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto contexto enferm**, Florianópolis, p. 459-466, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00459.pdf acesso em 12 de Junho de 2018.

JOVCHELOVICH, Sandra; BAUER, Martin W. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: Entrevista narrativa**. Petrópolis, RJ: Vozes Ltda, 2002. 90-113 p.

JERUSALINSKY, Alfredo. **Psicanálise e desenvolvimento infantil: um enfoque transdisciplinar**. 1 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988. 205 p.

KLIN A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Rev Bras Psiquiatr** 2006 maio; 28(supl 1):3-11. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/%0D/rbp/v28s1/a02v28s1.pdf> acesso em 19 de Junho de 2018

MANNONI, Maud. **A Criança Retardada e a Mãe**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1991

PEREIRA-SILVA, Nara Liana; ALMEIDA, Bruna Rocha De. Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. **Psicologia argumento**, Curitiba, v. 32, n. 79, p.111-122, 2014.

PIEROTTI, Mariana Moreira de Souza; LEVY, Lidia; ZORNIG, Silvia Abu-Jamra. O manhês: costurando laços. **Estilos clin.**, São Paulo , v. 15, n. 2, p. 420-433, dez. 2010 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282010000200009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 23 de novembro de 2018.

PINTO, R.N. M. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 37, n. 3, e61572, p. 1-9, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rngen/v37n3/0102-6933-rngen-1983-144720160361572.pdf>> Acesso em 22 de Junho de 2018

SCHMIDT, Carlo. *Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de Transtornos Globais do Desenvolvimento*. 2004. Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento) Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, maio de 2004.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, v.16, n.1, p.43-50, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v16n1/a06v16n1> acesso em 12 de Junho de 2018.