
ITINERÁRIO TERAPÊUTICO PERCORRIDO POR MÃES DE FILHOS COM TRANSTORNO DE ESPECTRO AUTISTA

THERAPEUTIC ITINERARY PERCUSSED BY MOTHERS OF CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS

Gabriela de Oliveira Ramos¹, Rafael Zaneripe de Souza Nunes²

Marieli Mezari Vitali³, Andressa Martins da Costa⁴

André Costa de Oliveira⁵, Jacks Soratto⁶

Marco Antônio da Silva⁷

RESUMO: O presente estudo avaliou o itinerário terapêutico percorrido por três mães de filhos autistas residentes em um município do sul catarinense. O instrumento de coleta inclui dois roteiros de entrevistas: um questionário estruturado, buscando obter informações socioeconômicas e um roteiro de entrevista semiestruturado, com base em dois instrumentos validados. Os resultados da classificação econômica indicaram que duas das mães pertencem à classe a 4-C1 e a outra a classe 2-B1. Foram avaliados três núcleos temáticos: a percepção da diferença comportamental do filho, o itinerário da descoberta e compreensão do autismo e a convivialidade com o espectro autista. Nesse estudo, foi possível identificar dificuldades na descoberta do autismo, e de alguma forma, identificar roteiros mais efetivos no auxílio às mães com filhos autistas residente no município envolvido.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Relações Mãe-Filho; Saúde Pública.

ABSTRACT: The present study evaluated the therapeutic itinerary of three mothers of autistic children living in a city in southern Santa Catarina. The collection instrument includes two interview scripts: a structured questionnaire, seeking to obtain socioeconomic information and a semi-structured interview script, based on two validated instruments. The results of the economic classification indicated that two of the mothers belong to the 4-C1 class and the other to the 2-B1 class. Three thematic nuclei were evaluated: the perception of the behavioral difference of the son, the itinerary of the discovery and understanding of autism and the conviviality with the autistic spectrum. In this study, it was possible to identify difficulties in the discovery of autism, and somehow identify more effective scripts in helping mothers with autistic children living in the municipality involved.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Mother-Child Relations; Public Health.

¹ Universidade do Extremo Sul Catarinense. gabinharamos85@gmail.com

² Universidade do Extremo Sul Catarinense. rafaelzaneripe.psic@gmail.com

³ Universidade Federal de Santa Catarina. marielimezari@gmail.com

⁴ Universidade do Extremo Sul Catarinense. andressamartinscosta@outlook.com

⁵ Secretaria de Educação do Estado de Santa Catarina. andrecostaoliveira@gmail.com

⁶ Universidade do Extremo Sul Catarinense. jacks@unesc.net

⁷ Universidade do Extremo Sul Catarinense. mar@unesc.net

1. INTRODUÇÃO

Transtorno do espectro autista (TEA) ou autismo é a denominação utilizada para identificar uma síndrome comportamental caracterizada pelo déficit persistente na interação e comunicação social. Marcada por padrões restritos e repetitivos de comportamentos, atividades e interesses, com grande variação no grau de intensidade e que estão presentes precocemente no período do desenvolvimento (Organização Mundial da Saúde, 2017).

Atualmente, embora o autismo seja mais conhecido, ele ainda surpreende pela diversidade de características que pode apresentar. Seja em seus diversos graus ou pelo fato de que, geralmente, uma criança com TEA não aparenta fisicamente o déficit no desenvolvimento. Inclusive, com habilidades impressionantes em algumas áreas, enquanto outras se encontram bastante comprometidas. As alterações presentes desde idades muito precoces, tipicamente antes do terceiro ano de idade, formam um conjunto de sintomas que caracterizam o autismo (Andrade & Teodoro, 2012).

As crianças com autismo podem apresentar ainda outras características, como choro inexplicável ou incontrolável; risadas sem causa aparente; incapacidade de identificar situações de perigo; autoagressão, como morder partes do corpo, puxar os cabelos (Freitas & Zulian, 2008). A falta de alterações nas características físicas da criança com autismo faz com que o diagnóstico se dê de maneira tardia, normalmente os sinais começam a aparecer na fase escolar do indivíduo onde se inicia também o contato social (Andrade & Teodoro, 2012).

Esses sinais devem servir como um indicador da necessidade de tratamento, que geralmente se dá por intervenções medicamentosas, terapêuticas e educacionais adequadas. O que não proporciona a cura, mais visa uma melhora na adaptação da criança com autismo na sociedade (Andrade & Teodoro, 2012). Os pais em sua grande maioria ficam perdidos quando recebem o diagnóstico alterado do filho, muitas vezes não sabem por onde começar o tratamento e nem a quem recorrer, o que pode desencadear uma sobrecarga emocional muito grande. Além disso, o desejo fantasiado da gestação precisa de uma adequação àquele que nasce. A condição diferenciada da criança requer que os pais encarrem o luto pelo filho idealizado e providenciem maneiras de se ajustarem a esta realidade (Semensato, 2003).

Nesse contexto, o itinerário terapêutico é uma metodologia qualitativa utilizada para identificar e avaliar o caminho percorrido por indivíduos doentes, seus familiares ou cuidadores, na busca de diagnóstico e tratamento. Envolve aspectos biomédicos, medicina

leiga, redes e interações sociais, meio ambiente e cultura, ampliando o entendimento sobre o tema pesquisado (Cabral, Martinez-Hemaez, Andrade & Cherchiglia, 2011).

O objetivo do presente estudo é analisar o itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista, moradoras de uma cidade do sul de Santa Catarina. Além de identificar as dificuldades enfrentadas para obtenção do diagnóstico e tratamento, bem como, o convívio com uma criança com autismo.

2. MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, com caráter transversal qualitativo, com amostragem não probabilística e intencional. Buscou avaliar os caminhos, escolhas, dificuldades e desafios percorridos por mães para compreensão e cuidado de filhos com Transtorno de Espectro Autista (TEA). A metodologia, denominada Itinerário Terapêutico utiliza a técnica de entrevista individual semiestruturada, seguindo um roteiro pré-determinado para a coleta de dados.

A amostra deste estudo incluiu três mães de filhos com TEA, residentes no município sede da pesquisa. A amostra, intencional, foi obtida durante uma pesquisa de cunho acadêmico realizado pela pesquisadora, na área da saúde coletiva. O itinerário terapêutico refere-se aos caminhos percorridos por mães na busca da compreensão, diagnóstico, tratamento e convívio com a criança com autismo.

Por ser uma pesquisa qualitativa, um roteiro semiestruturado com perguntas-chaves foi elaborado se baseando em uma metodologia previamente proposta (Favero-Nunes & Santos, 2010). Para a obtenção do perfil socioeconômico utilizou-se o Critério de Classificação Econômica Brasil da ABEP - Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, que avalia condições de moradia e bens, renda, escolaridade e saneamento básico (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, 2018).

Para obtenção dos dados, inicialmente se identificou as mães que participariam da pesquisa, e após a escolha dos instrumentos e da metodologia, estas foram apresentadas para as mães, obtendo o aceite destas. Posteriormente, por ser um estudo qualitativo, foi apresentado o TCLE e após as devidas assinaturas, o projeto foi finalizado e apresentado ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade do Extremo Sul Catarinense, somente sendo executado após a aprovação deste comitê com CAAE: 99148618.9.0000.0119.

Os participantes do estudo foram três mães de filhos com TEA residentes no município Criciúma/SC. A coleta de dados foi realizada entre os dias 17 e 31 de outubro na residência de cada participante da pesquisa, balizada por perguntas norteadoras, tendo em duração média de 40 minutos cada. Após a realização das entrevistas as mesmas foram transcritas e posteriormente validadas pelos participantes.

A análise de dados seguiu o protocolo estabelecido por Bardin, e tem as seguintes fases para a sua condução: a) organização da análise; b) codificação; c) categorização; d) tratamento dos resultados, inferência e a interpretação dos resultados (Urquiza & Marques, 2016). Os dados foram apresentados por categorização das falas e interpretação dos diálogos. A representação para identificação de cada participante são as letras G, M e S (mães) e O, A e P (filhos) respectivamente. Seus relatos são expostos de acordo com a ordem da entrevista.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir dos relatos das mães, procedeu-se à organização e análise dos dados, seguido da codificação. A partir da transcrição das falas e da análise de conteúdo, foi possível obter três categorizações: 1 – a percepção da diferença comportamental do filho, 2 – o itinerário da descoberta e compreensão do TEA, e 3 – o convívio com o espectro autista.

3.1.A percepção da diferença comportamental do filho

O reconhecimento dos sintomas e sinais manifestados pela criança com espectro autista é de grande relevância para a obtenção de um diagnóstico precoce. Habitualmente, essas características ou manifestações clínicas são percebidas inicialmente pelos pais e/ou cuidadores e familiares que vivenciam essa experiência juntamente com a criança, tendo em vista as suas necessidades particulares (Pinto et al., 2016).

Justamente nessa fase em que começam as apresentações dos sinais clínicos e dos comportamentos atípicos da criança, até então desconhecidos, que se começa a busca pela compreensão dos fatos e a busca pela forma de lidar com eles. Os pais, assim como todos os outros membros da família encontram dificuldades e necessitam de apoio (Pinto et al., 2016). Devido ao maior contato na relação mãe e filho, geralmente a mãe é a primeira pessoa a perceber o comportamento e/ou desenvolvimento da criança (Favero-Nunes & Santos, 2010).

Duas das mães relataram que perceberam alterações nos filhos por terem comportamentos diferentes dos irmãos mais velhos, quando tinham a mesma idade. G percebeu quando o filho tinha 7 meses e M percebeu aos 4 anos. Enquanto a outra mãe relatou

não perceber nada pelo fato de a criança ser a primeira filha e o primeiro bebê da família, apesar de achar estranha a demora da fala, para ela isso seria normal: “[...] ela já era diferente um ano e meio agente começou ver. Eu percebi não, os outros falava eu não aceitava.” (S).

A definição do espectro autista é complexa, devido à grande variedade de manifestações dos sinais e sintomas. Ocorre também uma diferença quanto ao perfil de desenvolvimento de cada criança, o tempo para que cada uma comece a apresentar sintomas e possíveis comorbidades associadas a cada caso (Pinto et al., 2016). Um dos primeiros sinais percebidos pelas mães foi atraso da fala, seguido da falta de interesse interpessoal e o isolamento no momento da brincadeira, foram às alterações mencionadas por todas as participantes.

Contudo, uma das mães relatou perceber o atraso no desenvolvimento da filha, contudo, na sua concepção tudo era normal. Só se atentou para o fato, porque outras pessoas comentavam, mesmo assim ela optou por não aceitar e não acreditar nas suspeitas levantadas por algum tempo:

Ele falou poucas palavras como crianças normais, mais o principal foi à fala [...], posso até ditar as palavras que ele falou até um ano e quatro meses ele falava mam, táta, carro, dedê, só. [...] depois ele parou de falar aí só voltou a falar com 3 anos [...]. Não queria sentar do lado de ninguém [...]. (G).

Ele não falava, nenhuma frase, nem mãe nem nada e até os quatro anos ele não falou e quando falou, ele já falava frases [...]. Mas tem característica do sozinho [...] não é muito chegado nas pessoas, fica mais isolado, tem dificuldades fazer trabalho em grupo na escola [...] ele tá sempre assim em lugarzinho reservado, sempre só ele. (M).
Assim a primeira filha né, a gente tá toda vida mimando, a gente nunca aceita, nunca acredita que ninguém fala que é diferente, mas ela já era diferente [...]. Ela sempre brincou mais sozinha na frente do espelho, toda vida é assim nunca foi de se enturmar (S).

Ao analisar esses depoimentos é notável que a percepção e a sensibilidade das mães para com as crianças no início da infância são cruciais para o diagnóstico precoce. O TEA não manifesta características idênticas em todas as crianças, assim como o grau de severidade, que podem se apresentar de maneira distinta. Destaca-se que, segundo o relato das mães, os três

participantes desse estudo têm diagnóstico de grau leve com sintomatologias específicas do transtorno do espectro autista, porém controláveis.

3.2.O itinerário da descoberta e compreensão do autismo

A falta de informações e compreensão precisas sobre o quadro faz com que a peregrinação dessas famílias seja arrastada durante alguns anos até que se tenha uma confirmação do diagnóstico. De acordo com Silva & Chun (2018), estudos realizados no Brasil evidenciam o retrato do atendimento precário de indivíduos com TEA, as limitações e má distribuição desses serviços na região. O índice maior de assistência dessas crianças se inicia a partir dos seis anos de idade, mostrando assim a falta de capacitação dos profissionais, as dificuldades de diagnóstico precoce e acompanhamento da vida adulta.

Nas entrevistas realizadas, os primeiros caminhos percorridos foram à busca de profissionais que pudessem avaliar e esclarecer os porquês do comportamento da criança, afirmando as suspeitas das mães, exceto da mãe S., que mesmo sabendo do possível diagnóstico já alertado pelas professoras da escola regular, recusou-se a buscar a compreensão do caso, vindo a procurar ajuda somente depois do encaminhamento feito pela escola. As mães G. e S. contaram que não sabiam o que era o autismo, já a mãe M. tinha um leve conhecimento devido ao seu trabalho.

Com um aninho eu coloquei uns vídeos [...] aí eu tive a certeza [...] e eu não sabia o que era autismo. Fui em 15 médicos com ele, a maioria foi público. Até que achei esse médico em outra cidade, que é o neuro dele até hoje. Eu disse: “Doutor, por favor, [...] meu filho é autista”. Tu não vai me dar um laudo médico? Porque eu quero tratar ele. (G).

Comecei levando ele numa psicopedagoga [...] só que o A. o autismo dele se esconde e aparece [...] então ela não podia dizer nem que sim nem que não, aí ela me encaminhou pro neuro que também no primeiro momento não fechou o diagnóstico [...] na dúvida ele me encaminhou pra fonoaudióloga [...] e aí ela disse que sim ele tem o autismo [...] chama-se autismo de Asperger. Eu conhecia o autismo da escola assim, não a fundo.” (M).

Por fim, S relata: “então daí ela foi encaminhada pra instituição de ensino especializado, daí demorou um pouquinho ainda até conseguir a vaga, mas ela fazia acompanhamento com psicóloga e fisioterapeuta também e fonoaudióloga.” (S).

Apesar de haver poucos estudos que sugerem as causas definitivas do autismo, é notório que o impacto desse diagnóstico na vida dos pais e/ou cuidadores e de toda a família é intenso. Em muitos casos, nessa fase, a família enfrenta um misto de sentimentos, como medo, angústia e incertezas do futuro diante do desconhecido, que implica no aumento de responsabilidades e dificuldades a serem enfrentadas (Burtet & Godinho, 2017).

Nesse sentido, as mães entrevistadas ressaltaram a demora na conclusão do diagnóstico, que prolongaram durante meses as angústias e inseguranças vividas por elas e por toda a família. Relembrem também suas reações quando receberam o diagnóstico de transtorno do espectro autista:

O diagnóstico dele veio com sete anos, até vim o diagnóstico eu percorri sete anos, com quatro foi onde eu tive um estalo de né, de vou procurar, vou atrás porque pode ser. Não me apavorei não. Então, se tem vamos tratar, vamos cuidar, vamos acompanhar (M).

Com três anos daí a gente descobriu mesmo, que ela entrou na escolinha aí na primeira semana já a escola já descobriu, já viu que ela era diferente e viram que ela podia ter esse transtorno né, daí encaminharam [...]. No começo assim eu fiquei em choque assim! Não sabia o que fazer, mas depois foi normal. (S).

Diversas literaturas descrevem o transtorno do espectro autista como uma desordem e comprometimento que afeta várias áreas do desenvolvimento infantil. Nas quais se destacam o atraso ou ausência da linguagem, comunicação verbal e não verbal, interação social e interesses restritos e repetitivos (Burtet & Godinho., 2017; Ebert, Lorenzini & Silva, 2015; Gauderer, 1993; Organização Mundial da Saúde, 2017). Pessoas com TEA podem apresentar interesses sensoriais incomuns, movimentos estereotipados, manipulação de objetos de forma sincronizada e repetida, interesses intensos (hiper foco), rotinas muito rígidas e repetitivas no intuito de tentar controlar o ambiente em que vivem.

Contudo, segundo depoimento das mães que participaram da pesquisa, somente uma das crianças apresentou estereotípias características do autismo de maneira constante, sendo que para essa mãe tudo era normal, mesmo a criança se auto agredindo e fazendo movimentos frequentes com as mãos. As duas outras mães deixaram claro no seu depoimento que os filhos apresentavam comportamentos repetitivos, não gostavam de sair da rotina, tinham choros longos e muitas vezes sem motivo, porém, eram comportamentos corriqueiros e não

rotineiros, ainda, indicam esses fatos como uma das dificuldades da convivência com filhos com TEA. Disse a mãe M. que: “[...] o choro, por exemplo, se a gente fosse sair [...] muita gente, barulho, barulho ele chorava um choro assim intenso tinha que vir embora que não parava de chorar.” (M).

Como já dito, duas mães já tinham conhecimento superficial de como se desenvolvia o transtorno do espectro autista, devido à busca por informações e as pesquisas feitas pelas mesmas antes e depois do diagnóstico, com o intuito de procurar ajuda para o filho o mais rápido possível. Buscaram se aprofundar no assunto através pesquisas, participação de grupos de pais de autistas da cidade onde moram, participação em cursos ministrados por toda região. A outra mãe preferiu não ir atrás de ajuda e se manteve alheia a informações, até que a criança precisou ingressar na vida escolar. Relatou que ficou perdida e preferiu não ir atrás, não pesquisar, mais diante das dificuldades do convívio com a filha, foi obrigada a se interessar pelas questões que envolviam a criança.

Vale alertar que mesmo essas mães buscando auxílio e realizando pesquisas para maiores informações sobre o TEA por meio da internet, é de grande importância que fique claro que essa busca não supre o amparo do vínculo parental. Até mesmo, pode dificultar ainda mais a afinidade no meio familiar, visto que a fonte de pesquisa pode não ser totalmente confiável (Burtet & Godinho, 2017).

Com relação ao acompanhamento profissional, foram relatados pelas mães nessa pesquisa, que as crianças tiveram acompanhamentos com fonoaudiólogos, psicólogos, neurologistas e realizaram os exames necessários. Um deles nunca frequentou nenhuma instituição de ensino especializada, somente fez acompanhamentos com profissionais das três áreas citadas, realizou todos os atendimentos pelo SUS e frequenta a escola regular. Uma das crianças, além de ter frequentado a escola especializada que fornecia atendimentos médicos, sendo que desta já recebeu alta, participou de aulas de musicoterapia e de equoterapia, realizou atendimentos pelo SUS e por instituições e clínicas particulares nas três áreas clínicas citadas, também realizou acompanhamento com a psicopedagoga e frequenta a escola regular.

E a última criança frequentou somente a instituição de ensino especializada, que fornecia os especialistas necessários, realizou os atendimentos médicos pelo SUS e frequenta a escola regular. Todos esses caminhos percorridos por elas foram desafios no início, pois não sabiam como lidar com tais situações, e diante da incógnita de como seria a aceitação dos

filhos no meio social. A mãe identificada como G relatou a dificuldade para o tratamento e para manter o filho na escola de ensino regular:

Eu só consegui professor auxiliar para ele do ano passado para cá na escola regular porque eu tentei na Prefeitura tentei nos outros né! Na Secretaria de Educação na da Saúde [...], consegui processar o governo daí ganhei a medicação do governo ganhei o processo ganhei o tratamento só que não tem! Eu teria que me deslocar daqui com uma criança que tem uma hiperatividade tirar ele da aula para fazer tratamento em outra cidade vizinha de serviço público?! Num carro público?! (G).

As mães ainda relatam a manifestação de agressividade e agitação psicomotora. São características típicas do comportamento da criança com autismo, principalmente quando estabelecido contato físico ou por se sentirem incomodados com atitudes de outras pessoas do seu convívio (Pinto *et al.*, 2016). Essa manifestação foi citada pelas três participantes do estudo e foi marcante para as mães por terem gerado uma situação envolvendo terceiros:

E é que foi fases, primeiramente foi na parte do comportamento que ele era muito agitado [...] chegou a uma vez, ele chegou a empurrar uma senhora, chutou isso aconteceu na topic também ela (motorista do transporte escolar) disse pra mim, eu disse: “Ah mais tem que vê, e as crianças incomodo ele?” Porque se incomoda ele, ele vai se defender [...]. (G).

[...] nem gosta que fique tocando nele. Porque esses dias ele bateu num coleguinha na topic por estar irritado com o menino [...]. Na topic também ela (motorista do transporte escolar) tem que tá botando ele em pontos estratégicos porque tem meninos e meninas que ele não gosta [...], não gosta de ter contato [...]. (M.).

[...] ela perdeu a vaga da topic, ela (motorista do transporte escolar) veio e disse pra mim que não ia mais levar ela porque ela deu um chute no pescoço de um menino”. Eu não acreditei lógico, porque a P. não ia fazer isso [...] depois ela me falou “mãe, dei um chute no pescoço do menino [...]”. (S.).

O TEA pode ser compreendido como uma condição de personalidade proveniente de multicausalidades e não apenas de uma origem psicogênica. O fato de a criança apresentar estereotípias, desinteresse em brincadeiras conjuntas, isolamento do mundo externo, resulta também no afastamento da família do convívio social (Favero-Nunes & Santos, 2010).

As mães desse estudo têm consciência das limitações e das dificuldades dos filhos com autismo de se manterem tranquilos em ambientes sociais. Mas relataram que nunca desistiram de integrá-los, tão pouco, optaram pelo isolamento mesmo diante das situações constrangedoras que supostamente passariam diante do comportamento de agitação e irritabilidade da criança em um ambiente movimentado:

Ele tinha alguns comportamentos que às vezes, não queria sentar do lado de ninguém, no ônibus não podia ser o ônibus lotado [...] mas eu levava ele em todo lugar, no cinema, às vezes ficava menos; às vezes ficava mais, e restaurantes e foi indo [...]. Um pouco os pais podem ajudar a controlar os filhos ensinando em casa, tem que ir ensinando, falando [...]. (G).

O que eu falar pra ele, ele trabalha pra não fazer mais [...], o dia mais estressante da nossa vida foi o dia que nós inventamos de levar eles no parque temático, muita gente [...] tive que pegar lugar só eu e ele [...]. Aí eu disse a gente tá sozinho aqui, aí ele foi se acalmando [...], eu insiro isso pra ele se socializar. (M).

As vezes assim, às vezes tudo o que a gente vai fazer com ela, antes a gente conversa com ela em casa, daí se explicar ela não vai fazer nada. É bem difícil daí de ela se irritar, ela sempre foi assim mais calminha. [...]. (S.).

3.3.O convívio com o espectro autista

Os pais são confrontados com uma situação nova, que exige superação e reajustes para que se moldem as condições da criança. Essa situação desencadeia cansaços físico e emocional em toda a família, visto que receber um diagnóstico, especialmente em uma criança, estabelece uma situação de impacto muito profunda (Favero-Nunes & Santos, 2010; Pinto et al., 2016; Smeha & Cezar, 2011).

Os pais são cruciais na convivência do filho no âmbito familiar e também com a sociedade. Por esse motivo, é essencial que tenham compreensão do diagnóstico que recebem de transtorno do espectro autista e busquem traçar o melhor plano de cuidado que auxilie no desenvolvimento da criança (Burtet & Godinho, 2017).

Durante as entrevistas, as mães queixaram-se do desamparo da família na trajetória percorrida até o diagnóstico, principalmente por parte dos pais. Uma relatou o abandono pelo fato de a criança apresentar os sinais do espectro autista. Enquanto as outras relataram que os pais só aceitaram a condição do filho após a emissão de um laudo, o que não quer dizer que

aceitaram a situação. Foram caminhos longos e difíceis, mas as mães mostraram-se incansáveis na busca de qualidade para a vida dos filhos e, conseqüentemente, para toda a família:

Mas no começo até eu ter o laudo médico ali tudo, eu fiz tudo escondido do marido. Ele dizia que o menino não tinha nada [...] daqui a pouco ele fala. Eu disse: “Então tá, deixa que eu vou atrás saber” [...] viajava pra cá, viajava pra lá e ele era bebê ainda [...] Não podemos esperar o que vai acontecer do futuro né porque só vivendo cada dia. (G).

Meu marido relutou, e reluta até hoje, aceitou porque veio o diagnóstico por escrito, laudo, mais ele não quer”. Pra ele isso não é o filho dele. Todo mundo muito tranquilo [...] eles até brigam comigo [...] “Ah tu diz que ele é, ele não é nada, olha aí faz tudo que a gente faz [...]. (M).

Na época eu tava com o pai dela né, o pai não aceitou não. Não tem nenhum contato com ela [...]. Depois que eu tive ele [...] como ele também veio com problema daí mesmo ele não aceitou, ele era um pouquinho mais pior que ela né, daí ele não aceitou mesmo[...]. (S).

A falta de amparo dos pais, segundo os relatos das mães, em nada dificultou a convivialidade da criança com os demais membros da família ou com a sociedade. Pois apesar de não aceitarem o diagnóstico, as crianças são tratadas com carinho pelos mesmos, exceto um dos pais que abandonou a família. Relatam ainda, não ter nenhuma dificuldade no dia a dia em relação aos cuidados e a maneira como tratam as crianças. As mães comentaram que todos têm tratamentos iguais aos demais irmãos, a mãe M diz que:

Aí assim, aqui em casa tem rodízio de louça, aí ele reclama [...] antigamente por ele ser pequenininho ele não entrava, aí agora ele acha que pode fazer a mesma coisa [...], não tem opção [...], eles fizeram tu vai fazer a mesma coisa. (M).

Devido a todo percurso feito pelas três mães participantes do estudo, ficou claro que o amor pelo filho fez com as mesmas superassem o período de luto pelo filho ideal e fossem atrás das melhores condições de vida para a criança e para toda a família, mesmo que de maneira tardia. As mães possuíam consciência de que os sinais de autismo podem se apresentar de maneiras diferentes em cada criança, em depoimento sugeriram então os

caminhos que podem ser percorridos pelos pais e que irão de alguma forma aliviar as incertezas recorrentes:

Eu indicaria aí, [...] procura o... (Instituição de ensino especializado) dá para fazer o tratamento de sino terapia que é com cachorro, equoterapia com cavalo que ajuda muito. O O. fez tudo, procure principalmente a musicoterapia para ele falar. Amar o seu filho ver que ele consegue né porque se a mãe não acreditar no filho ela vai começar a tratar ele mal e ele só vai piorar e tem que incentivar para ele ser autônomo[...], procurar fazer cursos porque tem muito curso de graça para as mães [...]. Com fono, com o psicólogo com tudo aí psicólogo tem pelo SUS na Universidade da região. O neuro tudo junto na fisioterapia também quem tem problema de motricidade na Faculdade da região eles também atende pessoas com baixa renda. (G).

Ir buscar cedo porque quanto mais cedo tu busca o diagnóstico, mas cedo tu consegue inserir eles no tratamento, na sociedade, no medicamento que às vezes precisa, eu também senti uma certa restrição de querer fechar o diagnóstico eles tem essa dificuldade de fechar o diagnóstico então eles deixam em aberto né. E aí talvez isso te bloqueia de ir atrás do que ele precisa. Eu comecei entrar nos grupos né a pesquisar, [...]a gente vai palestras em fóruns que tem até tá tendo muitos fórum fora a gente tá participando via online também (G).

Assim a...(instituição de ensino especializada) me ajudou muito eu acho que o primeiro caminho é ali porque foi uma escola, ela tava na escolinha foi onde me mandou primeiro assim me enviou primeiro pra lá de lá eu já fui fazendo tudo as coisas. Hoje é tranquilo assim conviver com ela? Tem dia que não! Tem dia que ela é bem agitada! E ela toma medicamento. (S).

Dentro desse contexto de desafios e fragilidades, há evidências de que esses caminhos não necessariamente coincidem com o fluxo pré-determinado pelas políticas públicas. No campo de políticas públicas o atendimento de pessoas com TEA teve início tardio e ainda é precário, para os profissionais da área da saúde a falta de tempo, a inabilidade para dar um suporte emocional e a inaptidão em comunicação para estabelecer uma relação com a família que receberá o diagnóstico, ainda são barreiras para essa atividade (Favero-Nunes & Santos, 2010; Pinto et al., 2016).

Eu procurei durante dois anos no governo inteirinho e procura [...] até psicóloga particular não tem aqui na cidade especializada em autismo, só na cidade vizinha, nutricionista e psicóloga eu fui consultar em outra cidade. Tentei conseguir também o benefício [...] Hoje ele saiu da instituição, só frequenta a escola regular e o AE. Eu consegui a vaga ali, pro dia inteiro até final do ano com auxiliar e especialista em autismo, todas as duas dele [...] eu levei na instituição elas aprenderam, porque o O. é um caso leve.” (G).

Na saúde eu vejo uma atividade maior do que antes assim ó, na pública eu consigo e assim vou marco, já em seguida aparece à consulta. Na escola eu ainda tive assim uma luta né ah o A. tá sem estagiária; porque falta, o estagiário o auxiliar pra tá auxiliando eles, mas assim veio, né tá ali tão auxiliando ele”[...]. O que também eu acho errado que elas as auxiliares não tem especificação, Porque daí elas vão lá não sabem o que e como vão agir com aquela dita criança, né não tem a especialização do assunto, aí chegam crua, tipo a auxiliar dele ela escreve para ele, aí eu mandei um bilhete não escreva para ele, ele é capaz.” (M).

Não nunca tive problema, nem hospital quando tive que levar nada foi bem fácil. Tudo ela é bem atendida até para conseguir uma pessoa para auxiliar ela foi tranquilo. Foi, fácil na instituição ela tá lá, aí ela vai duas vezes por semana ela ia todo dia né, aí agora como ela está mais... Aí ela tá indo duas vezes. Ela tá começando agora, alfabetizar que ela não é alfabetizada ainda, mas ela tá começando agora. Faz com o neurologista, com a psicóloga com a fono é que tudo é lá na instituição daí ela faz tudo lá. (S).

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise das entrevistas incitou reflexões a partir de três núcleos temáticos, que foram divididos em categorias explorando os relatos das mães e selecionando os pontos semelhantes e divergentes. Os caminhos percorridos pelas mães foram constituídos por um movimento de peregrinação por clínicas, consultórios, hospitais e muitos profissionais da área da saúde, que pudessem auxiliá-las na compreensão do comportamento dos filhos. Mesmo limitados aos depoimentos das mães, o estudo evidenciou que o processo adaptação e aceitação aos sinais e características do TEA causou um desgaste em toda a família. Contudo, com maior intensidade nas mães, que mesmo sem o apoio necessário em algumas das vezes, dedicaram-

se aos filhos completamente, no caso de umas delas abdicando do serviço remunerado.

O presente estudo revelou as dificuldades vividas pelas mães na busca do diagnóstico dos filhos, mesmo a mãe que não aceitava o problema da filha. Identifica-se que passaram por uma fase emocional devastadora de culpa, impotência, negação, angústias: uma mistura de sentimentos que muitas vezes bloqueavam a busca por ajuda. A precariedade e o atendimento inadequado nos serviços públicos e especializados, seja pelo problema humano ou material, acarreta no atraso do diagnóstico, que poderia ter acontecido precocemente e estabelecido um plano de intervenções terapêuticas que melhorem o desenvolvimento da criança.

Após o diagnóstico estabelecido e confirmado com emissão do laudo as mães foram em busca de ajuda especializada, através de fonoaudiólogas, neurologistas, terapias como: musicoterapia, equoterapia e instituições de ensino especializado, a fim de inserir o filho na sociedade de maneira menos dolorosa. Ainda através dos relatos apontou-se a escassez de uma equipe multiprofissional, assinalando a complexidade da situação enfrentada pelas mães, tanto no meio dos serviços de saúde quanto no da educação. As mães relataram que vivenciam uma luta constante para manterem seus filhos em desenvolvimento, devido a falta de profissionais capacitados para lidar com a criança.

São muitas as barreiras enfrentadas pelas famílias para se chegar ao diagnóstico precoce e adequado, é necessário a reorganização do processo de acolhimento, para que a criança e a família tenham um suporte integral e qualificado. O desamparo dos órgãos governamentais implica na qualidade de vida dessas mães, juntamente com seus filhos com TEA, que percorrem caminhos tortuosos até que consigam estabelecer um roteiro de intervenções que facilitem o convívio com meio social. Diante desse itinerário terapêutico fica evidente que a falta de amparo e de conhecimento tanto dos pais e familiares, como dos profissionais, ainda é um dos fatores mais impactantes de todo o processo.

REFERÊNCIAS

Andrade, A.A., & Teodoro, M. L. M. (2012). Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. *Contextos Clínicos*, 5(2), 136-139. doi: 10.4013/ctc.2012.52.07

Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. (2018). Critério de Classificação Econômica Brasil. Retrieved from <http://www.abep.org/criterio-brasil>

- Burtet, K.S., & Godinho, L.B.R. (2017). Envolvimento Familiar Na Clínica Do Autismo. *Revista Cippus*, 7(2), 29-44. Retrieved from <https://revistas.unilasalle.edu.br/index.php/Cippus/article/view/3263/2023>
- Cabral, A.L.L.V., Martinez-Hemaez, A., Andrade, E.I.G., & Cherchiglia, M. L. (2011). Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 11(11), 4433-4442. doi: 10.1590/S1413-81232011001200016
- Ebert, M., Lorenzini, E., & Silva, E.F. (2015). Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(1), 49-55. doi: 10.1590/1983-1447.2015.01.43623
- Favero-Nunes, M.A, & Santos, M. A. (2010). Itinerário Terapêutico Percorrido por Mães de Crianças com Transtorno Autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(2), 208-221. doi: 10.1590/S0102-79722010000200003
- Freitas, T.G., & Zulian M.A.R. (2008). Um olhar para o autismo. Anais do XII Encontro Latino Americano de Iniciação Científica e VIII Encontro Latino Americano de Pós-Graduação, São José dos Campos, SP, Brasil, 12. Recuperado de http://www.inicepg.univap.br/cd/INIC_2008/anais/arquivosINIC/INIC1206_01_A.pdf
- Gauderer, E.C. (1993). *Autismo* (3a ed.). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Organização Mundial da Saúde. (2017). Folha informativa: Transtornos do espectro autista. Retrieved from https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5651:folha-informativa-transtornos-do-espectro-autista&Itemid=839
- Pinto, R.N.M., Torquato, I.M.B., Collet, N., Reichert, A.P.S., Souza Neto, V.L., & Saraiva, A.M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3), 1-9. doi: 10.1590/1983-1447.2016.03.61572
- Semensato, M.R. (2013). *Elaboração do diagnóstico de autismo do filho: indicativos de resiliência parental* (Tese de Doutorado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil). Retrieved from <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/130495>
- Silva F.C.P., & Chun, R.Y.S. (2018). Itinerário terapêutico de indivíduos com Transtorno de Espectro Autista: Estudo de caso. Anais do V Seminário Internacional de Pesquisa e Estudos Qualitativos: Pesquisa Qualitativa na Educação e nas Ciências em Debate, Foz do Iguaçu, PR, Brasil, 5. Recuperado de <https://sepeq.org.br/eventos/vsipeq/documentos/06126067673/10>
- Smeha, L.N., & Cezar, P.K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 43-50. doi: 10.1590/S1413-73722011000100006
- Urquiza, M.A, & Marques, D.B. (2016). Análise de conteúdo em termos de Bardin aplicada à comunicação corporativa sob o signo de uma abordagem teórico-empírica. *Entretextos*, 16(1), 115-144. doi: 10.5433/1519-5392.2016v16n1p115