



A IMPORTÂNCIA DA ESCUTA DE MÃES DE CRIANÇAS COM TEA

THE IMPORTANCE OF LISTENING TO MOTHERS OF CHILDREN WITH ASD

Bianca Garcia Ishikawa   Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita
Filho, São Paulo, Brasil.

Jorge Luís Ferreira Abrão   Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita
Filho, São Paulo, Brasil.

A IMPORTÂNCIA DA ESCUTA DE MÃES DE CRIANÇAS COM TEA

THE IMPORTANCE OF LISTENING TO MOTHERS OF CHILDREN WITH ASD

Bianca Garcia Ishikawa¹
Jorge Luís Ferreira Abrão²

Resumo: Este trabalho é um estudo de caso de um dos resultados da pesquisa de mestrado "Um olhar para quem cuida: As experiências emocionais de mães de crianças com TEA, com relação ao diagnóstico". O presente trabalho tem por objetivo demonstrar a importância da escuta de mães de crianças com TEA. O método utilizado é qualitativo e consiste no estudo de caso de uma das mães entrevistadas para a pesquisa que deu origem a este resumo. Os resultados apontam para um cenário em que as mães de crianças com TEA vivenciam solidão, falta de apoio e poucas oportunidades de vivenciar as emoções oriundas do processo diagnóstico de seus filhos. Por este motivo, a escuta dessas mães se mostrou um recurso importante para auxiliá-las e enfrentar e vivenciar as emoções oriundas do processo diagnóstico de TEA.

Palavras-chave: Mães; TEA; Diagnóstico; Escuta.

Abstract: This work is a case study of one of the results from the master's research "A Look at Those Who Care: The Emotional Experiences of Mothers of Children with ASD in Relation to the Diagnosis." The present study aims to demonstrate the importance of listening to mothers of children with ASD. The method used is qualitative and consists of a case study of one of the mothers interviewed for the research that gave rise to this summary. The results indicate a scenario in which mothers of children with ASD experience loneliness, lack of support, and few opportunities to process the emotions arising from their child's diagnostic process. For this reason, listening to these mothers has proven to be an important resource in helping them face and experience the emotions associated with the ASD diagnostic process.

Keywords: Mothers; ASD; Diagnosis; Listening.

¹ Bianca Garcia Ishikawa, mestranda pela Faculdade de Ciências e Letras de Assis da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, desenvolve pesquisa nos campos de Autismo e Maternidade. Email: bianca.ishikawa@unesp.br

² Jorge Luís Ferreira Abrão, Professor Titular do Departamento de Psicologia Clínica da Faculdade de Ciências e Letras de Assis da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, desenvolve pesquisa nos campos de psicanálise, crianças, autismo, história e educação. Email: Jorge.abrao@unesp.br

INTRODUÇÃO

Este trabalho é um recorte da pesquisa de mestrado “Um olhar para quem cuida: As experiências emocionais de mães de crianças com TEA em relação ao diagnóstico”. O objetivo deste trabalho é demonstrar, através do estudo de caso, a importância da escuta dessas mães. A metodologia utilizada é o estudo de caso de uma das entrevistadas para a pesquisa de mestrado. Por meio das entrevistas, foi possível constatar algumas das necessidades dessas mães, entre elas a de serem ouvidas. A nomenclatura Transtorno do Espectro Autista (TEA) aparece pela primeira vez na 5ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V), dentro da categoria de transtornos do neurodesenvolvimento. Entretanto, esse quadro foi delimitado na psiquiatria pela primeira vez em 1943 pelo psiquiatra austríaco Leo Kanner, sob a denominação de Autismo Infantil Precoce.

Atualmente, o diagnóstico de TEA é realizado por meio da identificação dos sinais comportamentais e da história da criança, pois não há exames específicos para identificar o transtorno. Assim, o tempo para a conclusão do diagnóstico pode ser longo (Pinto *et al.*, 2016), o que provoca, nas mães, uma angústia decorrente da ausência de um nome para os sintomas que observam em seus filhos. Além disso, é possível constatar, através da revisão bibliográfica, que as mães de crianças com TEA vivenciam um intenso processo de luto ao longo do processo diagnóstico (Smeha; Cezar, 2011), pois precisam lidar com a perda de um filho idealizado, adaptar-se à nova realidade que se apresenta e reformular suas expectativas. Com isso, elas estão mais suscetíveis em relação às mães de crianças com outros quadros diagnósticos, a sofrimentos psíquicos como estresse e depressão (Bosa, 2006). Isso ocorre devido às necessidades específicas de cuidado exigidas pelo TEA. Portanto, o processo diagnóstico dos filhos é acompanhado por emoções difíceis e complexas, que essas mães, por vezes, não conseguem acessar e elaborar devido à rotina exaustiva, à falta de apoio e à solidão.

Ainda hoje, espera-se que a mulher seja a principal cuidadora de seus filhos (Ribeiro *et al.*, 2018), pois, durante muito tempo, a maternidade foi considerada uma função exclusivamente feminina (Oliveira, 2019). Entretanto, atualmente, as mulheres

ocupam-se também de outras dimensões, como o trabalho, a vida pessoal e a vida social (Okamoto; Emídio, 2023). Apesar dessas novas ocupações, não houve um equilíbrio entre os gêneros, mas sim uma desvantagem e sobrecarga para as mulheres mães, que acumulam todas essas responsabilidades acrescidas da maternidade, enquanto esse mesmo peso não é socialmente exigido de seus cônjuges homens (Emídio; Castro, 2021).

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

O método utilizado para este trabalho é o estudo de caso de uma das entrevistadas na pesquisa de mestrado. A pesquisa obteve a devida autorização do comitê de ética para a realização com seres humanos. Os instrumentos utilizados para a coleta de dados na pesquisa que originou este resumo foram a entrevista individual semiestruturada e o procedimento de Desenho-Estória com Tema. As participantes da pesquisa foram 4 mães de crianças com TEA de até 6 anos que se encontram matriculadas em uma instituição que atende crianças com TEA por meio do trabalho de sala de recursos multifuncionais, em uma cidade do interior do estado de São Paulo.

A entrevista semiestruturada (Bleger, 1998) é composta por um roteiro pré-estabelecido para servir como disparador de alguns assuntos, mas que pode ser alterado durante a coleta de dados, se necessário. O roteiro inicialmente, buscou abordar os seguintes temas: quando a mãe percebeu os primeiros sinais que a levaram a desconfiar de TEA; como era sua vida antes do processo de diagnóstico e como ela se encontra após esse processo; como foi decisão de procurar por um diagnóstico; quanto tempo durou o processo; quais emoções foram despertadas; como foi o recebimento da notícia do diagnóstico; o que ela considera ter sido mais difícil dentro de todo o processo; e, por fim, se existem experiências positivas relacionadas ao processo diagnóstico.

O procedimento de desenho-estória com Tema é descrito por Aiello Vaisberg em 1991. Ele é derivado do Procedimento Desenho-Estória, desenvolvido por Valter Trinca em 1972 como uma técnica de investigação clínica da personalidade no

diagnóstico psicológico e na psicoterapia. O procedimento de desenho-estória com Tema consiste na criação de desenhos e elaborações de estórias acerca de temas específicos. São solicitadas ao examinando cinco unidades de produção, cada uma contém um desenho, de uma estória sobre o desenho e são feitas questões acerca do que foi produzido para gerar associações e por fim cria-se um título. O setting consiste em ambos sentados a uma mesa frente a frente e o material necessário inclui papel branco, lápis pretos e coloridos. Às mães participantes da pesquisa, foi solicitado que se expressassem sobre os seguintes temas: uma mãe e um filho, uma mãe e um filho com TEA e, por fim, ela mesma e seu filho.

O caso escolhido para ser estudado é o de Gabriela, nome fictício atribuído à participante da pesquisa. Ela tem 41 anos, é casada, trabalha fora de casa e é mãe de dois filhos, um deles tem 4 anos e é diagnosticado com TEA desde seu primeiro ano de vida. O caso de Gabriela chama a atenção, pois, durante o processo de coleta de dados, ela demonstrou intensa mobilização emocional, principalmente durante o procedimento de desenho-estória com Tema. Esse instrumento é capaz de mobilizar fortes emoções devido à possibilidade de acessar os conflitos e à vida psíquica dos indivíduos (Martão; Prestes, 2020).

RESULTADOS

O resultado encontrado através do estudo do caso de Gabriela é a constatação de que a rotina exaustiva e a falta de apoio que as mães de crianças com TEA vivenciam dificulta o processo de entrar em contato com seus próprios sentimentos em relação ao diagnóstico de seus filhos. O caso de Gabriela denuncia que apesar de ser casada, as tarefas domésticas e os cuidados com o filho são de sua responsabilidade, incluindo os compromissos que o diagnóstico acrescentou à sua rotina, como consultas médicas e terapias. Assim, Gabriela acumula diversas responsabilidades: o trabalho fora de casa, os afazeres domésticos, o cuidado com os filhos e o acompanhamento das intervenções terapêuticas de seu filho com TEA.

Os momentos em que Gabriela mais se emociona durante a coleta de dados é quando o assunto “aceitação do diagnóstico de TEA” vem à tona e ela revela que seu

marido teve grande dificuldade em aceitar o diagnóstico do filho e que, por esse motivo, ela precisou se empenhar para ajudá-lo a aceitar. Com isso, ela constata ali mesmo no encontro com a pesquisadora para a coleta de dados, que não teve oportunidade nem tempo para lidar com seu próprio processo de aceitação. Ela menciona a tristeza e a insegurança que sentiu ao longo do diagnóstico e a dificuldade de ouvir que seu filho era autista, pois se agarrou até as últimas esperanças de que ele não fosse. No entanto, acredita que, para cuidar, é preciso aceitar, e, como precisou iniciar urgentemente as intervenções para o desenvolvimento do filho após o diagnóstico, teve que passar pelo processo de aceitação de forma muito rápida, em detrimento de suas próprias emoções e devido à dificuldade do marido em lidar com a situação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com este estudo de caso, foi possível delinear uma das principais necessidades das mães de crianças com TEA: a escuta. Essas mães estão diariamente sobrecarregadas pela maternidade, pelos cuidados com o lar, pelo trabalho e pelas intervenções para os filhos com TEA. Toda essa carga de responsabilidades pode dificultar que elas entrem em contato com os sentimentos vivenciados durante o processo diagnóstico de seus filhos. Essa mulher, mãe e trabalhadora afirma diante da sua rotina atarefada, que aquele encontro com a pesquisadora foi o único momento em que conseguiu refletir sobre o processo diagnóstico do filho e sobre todos os sentimentos que ele desperta pois ela afirma que além da falta de tempo, encontra falta de pessoas com quem conversar e desabafar sobre o assunto. Deste modo, o encontro para a coleta de dados desta participante se mostrou uma possibilidade não apenas de obtenção de material de pesquisa, mas sim de transformação e cuidado através da escuta dessa mãe pela pesquisadora.

REFERÊNCIAS

AIELLO-VAISBERG, T.M.J. in TRINCA, W. **Formas lúdicas de investigação em psicologia**: procedimento de desenhos-estórias e procedimento de desenhos de família com estórias. 1ªed. São Paulo: Vetor, 2020. E-book. Disponível em: <https://plataforma.bvirtual.com.br>. Acesso em: 5 dez. 2024.

BLEGER, J. **Temas de psicologia**: entrevista e grupos. 2ª ed, São Paulo, Martins Fontes, 1998.

BOSA, C.A. Autismo: Intervenções psicoeducacionais. **Rev bras Psiquiatr**, online, v. 28, n. 1, p. 47-53, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbp/a/FPHKndGWRRYPFvQTcBwGHNn/?format=pdf>. Acesso em: 18 set. 2024.

EMÍDIO, T. S; CASTRO, M.F. DE. Entre Voltas e (Re) Voltas: um Estudo sobre Mães que abandonam a Carreira Profissional. **Psicol. cienc. prof**, v. 41, p. 1-16, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/zdZtjkD3qv6cxzJmTKRxcyh/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 23 set. 2024.

EMÍDIO, T. S; OKAMOTO, M. Y. Maternidade e herança psíquica. In: Sílvia José Benelli; Gustavo Henrique Dionísio. (Org.). **Perspectivas de Pesquisa na pós-graduação**: Psicologia e Sociedade. 1ed.São Paulo: Gradu Editora, 2023. p. 7-448.

MARTÃO, M.I.S; PRESTES, C.M.F.M. O Procedimento de Desenhos-estórias em face das vivências emocionais de uma adolescente. In TRINCA, W. **Formas lúdicas de investigação em psicologia**: Procedimento de Desenhos-estórias e procedimento de Desenhos de Famílias com estórias. 1ªed, São Paulo, Vetor Editora, 2020.

OLIVEIRA, L. B. DE. O desejo da mãe a partir do diagnóstico de autismo. **Psicol. rev, online**, v. 25, n. 3, p.1287-1300, 2019. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-11682019000300022 Acesso em: 13 ago. 2023.

PINTO, R. N. M et al. Autismo infantil: Impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev Gaúcha de Enferm**, online, v.37, n.3, p.1-9, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>.

RIBEIRO, M.C.C; SILVA, L. C. DA; CONSTANTINIDIS, T.C. "Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito": Vivências de Mães de Crianças com Autismo. **Psico-USF**, online, v. 23, n. 1, p. 47-58, 2018. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/4010/401058293006/>. Acesso em: 13 ago. 2023.

SMEHA, L. N; CEZAR, P.K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, v. 16, n. 1, p.43-50, 2011. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/pe/a/QypM8WrpBcGX9LnwfvvgqWpK/abstract/?lang=pt>.
Acesso em: 8 jan. 2025.

TRINCA, W. **Formas lúdicas de Investigação em Psicologia**: Procedimento de Desenhos-Estórias e Procedimento de Desenhos de Família com Estórias. São Paulo, 1ªed Vetor Editora, 2020.