

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

Gabriela Brasil Mokarin

**ESTIGMA E ESTRESSE NA MATERNAGEM DE PESSOAS COM TRANSTORNO
DO ESPECTRO DO AUTISMO**

Belo Horizonte

2023

Gabriela Brasil Mokarin

**ESTIGMA E ESTRESSE NA MATERNAGEM DE PESSOAS COM TRANSTORNO
DO ESPECTRO DO AUTISMO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Luísa Magalhães Nogueira.

Coorientadora: Profa. Dra. Ana Amélia Cardoso.

**Belo Horizonte
2023**

150	Mokarin, Gabriela Brasil.
M716e	Estigma e estresse na maternagem de pessoas com transtorno do espectro do autismo [manuscrito] / Gabriela Brasil Mokarin. - 2023.
2023	72 f. Orientadora: Maria Luísa Magalhães Nogueira. Coorientadora: Ana Amélia Cardoso.
	Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. Inclui bibliografia.
	1. Psicologia – Teses. 2. Transtornos do espectro autista - Teses. 3. Stress (Psicologia) – Teses. I. Nogueira, Maria Luísa Magalhães. II. Cardoso, Ana Amélia. III. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. IV. Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE GABRIELA BRASIL MOKARIN

Realizou-se, no dia 04 de outubro de 2023, às 09:30 horas, Online, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de dissertação, intitulada *ESTIGMA E ESTRESSE NA MATERNAGEM DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO*, apresentada por GABRIELA BRASIL MOKARIN, número de registro 2021707142, graduada no curso de PSICOLOGIA, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em PSICOLOGIA, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Maria Luisa Magalhaes Nogueira - Orientadora (UFMG), Prof(a). Ana Amélia Cardoso Rodrigues (EEFTO/UFMG) - Coorientadora, Prof(a). Adriana Dias Gomide Araujo (FCMMG), Prof(a). Rosangela Gomes da Mota de Souza (UFMG).

A Comissão considerou a dissertação:

) Aprovada

) Reprovada

Finalizados os trabalhos, a presente ata, lida e aprovada, vai assinada pelos membros da Comissão.



Documento assinado eletronicamente por **Maria Luisa Magalhaes Nogueira, Professora do Magistério Superior**, em 04/10/2023, às 12:23, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Ana Amélia Cardoso Rodrigues, Professora do Magistério Superior**, em 04/10/2023, às 12:25, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Rosangela Gomes da Mota de Souza, Professora do Magistério Superior**, em 24/10/2023, às 12:45, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Adriana Dias Gomide Araújo, Usuária Externa**, em 22/01/2024, às 23:05, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orcao_acesso_externo=0, informando o código verificador 2620784 e o código CRC 2DEC2069.

RESUMO

Esta dissertação de mestrado tem como objetivo geral descrever a maternagem atípica de mães que têm filhos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista (TEA), com foco nas vivências relacionadas ao estresse e ao autoestigma. O estudo se concentra no contexto brasileiro. Por meio de uma investigação quantitativa e qualitativa, buscamos compreender as complexidades, desafios e estratégias adotadas por mães de pessoas com TEA, e como essas experiências influenciam seu nível de estresse e autoestigma. As participantes foram selecionadas por meio de uma divulgação em redes sociais específicas sobre TEA, utilizando um formulário online no Google Forms®. Inicialmente, um questionário contendo 18 questões foi divulgado de forma online nas redes sociais, direcionado a mães de crianças diagnosticadas com TEA. Além disso, foram aplicadas duas escalas estruturadas: (a) Affiliate Stigma Scale e (b) Escala de Estresse Parental (EePa). Embora as escalas não tenham sido normatizadas, foram adaptadas e validadas para o contexto do português brasileiro. Posteriormente, foram selecionadas aleatoriamente seis mães dentre as 398 participantes, três com níveis de estresse mais alto e três com níveis de estresse mais baixos, aferidos em protocolo aplicado em etapa anterior. As entrevistas foram conduzidas com base em um roteiro semidirigido, com duração média de quarenta minutos. Por meio de análise de conteúdo das entrevistas, foram encontradas nove categorias neste estudo, a saber: sobrecarga, adoecimento, apoio, identificação, preocupações, dificuldades, isolamento, constrangimentos, preconceito, autoestigma, estigma, romantização, militância, estratégias de enfrentamento, acesso, estresse, desigualdade e anulação. Os resultados revelaram que as mães desempenham um papel social crucial na defesa dos direitos e tratamentos adequados para seus filhos, empregando estratégias de resistência e engajamento social, sendo que 79,8% das entrevistadas apresentaram um baixo nível de estresse, o que indica necessidade de novos estudos que englobem a dimensão da resiliência no cenário de estresse constante. Outros resultados relevantes incluem a identificação de 5% da amostra com crianças que não frequentam a escola; a distribuição desigual de responsabilidades referentes ao cuidado entre pais e mães; a busca de informações, principalmente por meio da internet, possivelmente, sem o suporte de orientações formais de equipes de saúde. Os resultados evidenciaram que a vivência da discriminação e do estigma estão intimamente ligados a consequências emocionais negativas relacionadas ao cuidado de crianças com TEA, bem como ao isolamento social enfrentado por mulheres e famílias nessa situação.

Palavras-chaves: Transtorno do Espectro Autista (TEA). Maternagem. Autoestigma.

ABSTRACT

This master's dissertation aims to provide a comprehensive description of atypical mothering experiences among mothers of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD), with a specific focus on their encounters with stress and self-stigma. The study is centered within the Brazilian context and employs a mixed-methods approach to explore the intricacies, challenges, and coping strategies adopted by mothers of individuals with ASD, and how these experiences impact their levels of stress and self-stigma. Participants were recruited through targeted outreach on social media platforms related to ASD, utilizing an online survey created with Google Forms®. Initially, an 18-item questionnaire was distributed online through social media channels, targeting mothers of children diagnosed with ASD. Additionally, two structured scales were applied: (a) the Affiliate Stigma Scale and (b) the Parental Stress Scale (EPPa). While these scales had not been standardized, they were adapted and validated for the Brazilian Portuguese context. Subsequently, six mothers were randomly selected from the 398 participants, consisting of three with higher stress levels and three with lower stress levels, as assessed in a previous protocol. Semi-structured interviews, lasting approximately forty minutes on average, were conducted based on a prepared script. Through content analysis of the interviews, nine categories emerged in this study, including overload, health issues, support, identification, concerns, difficulties, isolation, constraints, prejudice, self-stigma, stigma, romanticization, advocacy, coping strategies, access, stress, inequality, and annulment. The results revealed that mothers play a crucial social role in advocating for the rights and appropriate treatment for their children, employing resistance strategies and social engagement. Notably, 79.8% of the interviewed mothers exhibited low levels of stress, suggesting the need for further studies encompassing the dimension of resilience in the context of constant stress. Other significant findings include the identification of 5% of the sample having children who do not attend school, uneven distribution of caregiving responsibilities between fathers and mothers, and the primary source of information being the internet, possibly without the support of formal healthcare teams. The results underscore the close association between experiences of discrimination and stigma and negative emotional consequences related to caring for children with ASD, as well as the social isolation faced by women and families in this situation.

Keywords: Autism Spectrum Disorder (ASD). Mothering. Social Stigma.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição dos filhos quanto ao sexo.....	22
Tabela 2 – Faixa etária dos filhos que não frequentam a escola	23
Tabela 3 – Distribuição dos filhos quanto à rede de ensino frequentada.....	24
Tabela 4 – Distribuição dos filhos quanto à modalidade de ensino frequentada	24
Tabela 5 – Distribuição das mães quanto à renda familiar	24
Tabela 6 – Distribuição das mães quanto ao tipo de residência em que vive.....	25
Tabela 7 – Distribuição das mães quanto à escolaridade.....	25
Tabela 8 – Distribuição das mães quanto ao auxílio recebido em tarefas diárias	27
Tabela 9 – Distribuição das mães que recebiam auxílio em tarefas diárias, por quem prestava o auxílio	27
Tabela 10 – Distribuição das mães quanto à situação conjugal	28
Tabela 11 – Distribuição das mães quanto à situação empregatícia	28
Tabela 12 – Distribuição das mães quanto ao recebimento de propostas de orientação e apoio	29
Tabela 13 – Distribuição das mães quanto ao tipo de propostas de orientação e apoio recebidas	29
Tabela 14 – Distribuição das mães quanto aos meios de apoio recebido	30

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Fluxogramas com o processo da análise de dados.....	46
----------------------------------------------------------------	----

SUMÁRIO

CONSIDERAÇÕES INICIAIS	7
EXPERIÊNCIAS DE MATERNAGEM DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: REVELANDO O AUTOESTIGMA E A RESILIÊNCIA NO CONTEXTO BRASILEIRO	12
RESUMO	13
ABSTRACT	13
INTRODUÇÃO.....	14
METODOLOGIA	20
RESULTADOS.....	21
CONCLUSÃO.....	31
REFERÊNCIAS.....	32
A EXPERIÊNCIA MATERNA DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NO CONTEXTO BRASILEIRO – UM ESTUDO QUALITATIVO SOBRE AUTOESTIGMA	36
RESUMO	37
ABSTRACT	37
INTRODUÇÃO.....	38
METODOLOGIA	43
RESULTADOS E DISCUSSÃO	44
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	55
REFERÊNCIAS.....	58
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	60
ANEXO 1.....	61
ANEXO 2.....	64
ANEXO 3.....	65
APÊNDICE A.....	68
APÊNDICE B.....	71

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O presente trabalho tem como objetivo investigar a experiência da maternagem atípica de mães com filhos diagnosticados com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), concentrando-se nas experiências relacionadas ao autoestigma no contexto brasileiro. O TEA é um transtorno de desenvolvimento permanente que afeta a comunicação social e apresenta desafios relacionados à rigidez e ao processamento sensorial. Este transtorno foi descrito pela primeira vez na década de 1940 e, atualmente, apresenta alta prevalência, segundo dados estadunidenses 1:36 (CDC, 2023). O estudo busca refletir sobre as formas de maternagem que afloram à margem dos discursos dominantes sobre a maternidade idealizada e típica. A pesquisa se enquadra na área de concentração de Psicologia Social, mais especificamente, na linha de pesquisa de Política, Participação Social e Processos de Identificação.

Neste estudo em particular, adotaremos o conceito de “maternagem” em vez de “maternidade”. A filósofa norte-americana Sara Ruddick foi pioneira na exploração do conceito de maternagem como um contraponto à tradicional noção de maternidade. Ruddick definiu maternagem como um verbo, representando ações e práticas diárias presentes na vivência de tornar-se mãe (O’Reilly, 2016).

O termo “maternidade” refere-se à instituição patriarcal da maternidade, que é definida e controlada pelos homens e é profundamente opressiva para as mulheres, enquanto a palavra “maternagem” refere-se às experiências de maternidade das mulheres e é definida como feminina e potencialmente empoderadora para as mulheres (O’Reilly, 2016, p. 22)

Ao reposicionar a mãe de um substantivo para um verbo, a maternagem é desvinculada do gênero e liberta-se do essencialismo biológico subjacente à maternidade convencional (O’Reilly, 2016). Dentro desse contexto, optamos por adotar o termo “maternagem”, pois o uso dele busca perceber atravessamentos, que não são poucos, do machismo estrutural, além de implicar em um envolvimento ativo no cuidado, e a figura responsável pelas práticas de cuidado relacionadas à maternagem que pode se manifestar, por exemplo, como uma mãe adotiva.

Ao compreender o estigma enfrentado pelas mães que não se enquadram nos padrões normativos, discursivos e tradicionais da maternagem contemporânea, podemos considerar as transformações sociais ocorridas ao longo dos anos no que diz respeito ao diagnóstico do TEA, um quadro que vem sendo atravessado por diferentes perspectivas epistemológicas, embates políticos e, ainda, muito desconhecimento e desinformação por parte de profissionais de saúde

e educação, bem como da população em geral, e que acarreta em diversos impactos para as mães pessoas com TEA.

Assim, essas transformações nos permitem refletir sobre os indivíduos envolvidos neste cenário e suas maneiras de se posicionar no mundo. As famílias desempenham um papel social significativo na luta e nas conquistas de tratamentos e direitos para crianças com TEA, por meio de formas de resistência e participação social (Machado, 2014). Portanto, é crucial identificar as experiências de estigma vivenciadas e compreender a jornada das mães, que são as principais cuidadoras (Christmann *et al.*, 2017), a fim de ajustar e fortalecer políticas públicas voltadas para a ampla população de pessoas com TEA e suas famílias.

Pesquisas e políticas públicas centradas em “quem cuida” ainda precisam ser ampliadas no cenário brasileiro. Nosso foco, neste estudo, é indicar e descrever a presença de elementos pivotais como estigma e estresse, mas existem outros que podem ser impactados pela maternagem no TEA, em nosso contexto social e cultural. Por exemplo, a construção da autoestima está intrinsecamente ligada à internalização de preconceitos, estereótipos e discriminações percebidas na esfera social e direcionadas para o próprio indivíduo (Rubinho, 2015). Dois elementos desempenham um papel crucial nesse processo: um de natureza cognitiva, que diz respeito aos pensamentos em relação a um objeto específico, e outro de natureza afetiva, que molda a atitude favorável ou desfavorável do indivíduo em relação a esse objeto (Rosenberg *et al.*, 1995 *apud* Felicissimo *et al.* 2013). Dessa forma, a partir dessas percepções, as pessoas podem sofrer diminuição da autoestima, da autoeficácia e da confiança em si mesmas (Corrigan, 1998; Holmes; River, 1998 *apud* Corrigan, 2014). Disso, podem emergir respostas emocionais, como: sentimentos de vergonha, desânimo, constrangimento e/ou raiva, acarretando em autodepreciação e em prevenção e isolamento social (Corrigan, 2000; Mak; Cheung, 2010; Pachankis, 2007 *apud* Rubinho, 2015).

O objetivo geral desta dissertação é analisar se e como a vivência da maternagem atípica está associada a experiências de autoestigma no cotidiano do cuidado de crianças com TEA no contexto brasileiro. Para alcançar esse propósito, os objetivos específicos são os seguintes: 1) verificar a existência e o perfil do estigma em mães de crianças com TEA; 2) identificar como as mães de crianças com TEA compreendem o conceito de estigma; 3) descrever os resultados encontrados entre estresse parental e estigma em mães de indivíduos com TEA; 4) examinar a percepção de estresse em mães de indivíduos com TEA que relatam baixo estresse parental.

A pesquisa foi realizada em duas etapas. Na primeira etapa, na qual participaram 397 respondentes do Brasil e 1 pessoa de Portugal, foram utilizados os seguintes recursos metodológicos:

- questionário sociodemográfico elaborado para obter informações pessoais e gerais sobre as mães, contendo um total de 18 questões, aplicado de modo online;
- instrumentos de mensuração estruturados, com 54 perguntas: (a) Affiliate Stigma Scale (Mak; Cheung, 2008 *apud* Rubinho, 2015) que foi traduzida por Rubinho (2015); (b) a Escala de Estresse Parental (EEPa) (Brito; Faro, 2017), aplicados de modo online.

Na segunda etapa, foi realizada entrevista semiestruturada com seis mães, baseada em roteiro elaborado a partir das principais questões levantadas a partir dos resultados da etapa online, de maneira remota, por meio da plataforma Google Meet®, durante o mês de fevereiro de 2023.

Estruturamos a dissertação seguindo as etapas da pesquisa, sendo, assim, composta por dois artigos:

1. o primeiro, de natureza quantitativa, utilizou respostas coletadas dos três questionários, com objetivo de descrever os resultados encontrados nas escalas de estresse parental e estigma em mães de crianças com TEA;
2. o segundo, de natureza qualitativa, utiliza a técnica de análise de conteúdo para examinar entrevistas semidirigidas realizadas com seis mães atípicas de diferentes estados do Brasil, escolhidas aleatoriamente, tendo como critério de inclusão três com níveis de estresse mais baixo e três com níveis de estresse mais alto, com objetivo de examinar a percepção de estresse em mães de indivíduos com TEA que relatam baixo estresse parental. O nível de estresse foi mensurado a partir da aplicação da Escala de Estresse Parental (EEPa) no primeiro momento da pesquisa com instrumentos quantitativos.

A justificativa para o presente estudo se baseia no fato de que são majoritariamente as mães as principais, às vezes exclusivas, responsáveis pelas crianças com TEA. Em estudo conduzido por Christmann *et al.* (2017), que investigou o estresse e a percepção dessas mães em relação à interconexão entre as demandas de cuidado do filho e o estresse experimentado, e foi identificada uma relação direta entre as exigências do cuidado infantil e os níveis de estresse. O estudo de Christmann *et al.* (2017) também abrange reflexões sobre fatores de relevância associados ao estresse e à saúde mental das mães. Outro estudo, realizado por Schmidt, Dell'aglio e Bosa (2007), examinou as estratégias de enfrentamento adotadas pelas mães diante das dificuldades enfrentadas por pessoas com TEA, bem como as estratégias utilizadas por elas para gerenciar suas próprias emoções desencadeadas pelo estresse. Foi constatado que a

estratégia mais empregada para lidar com suas próprias emoções decorrentes dos desafios envolvendo seus filhos era a distração, ou seja, as mães tendiam a desviar-se diretamente do problema, muitas vezes direcionando-se para outras atividades. Dessa forma, fica evidente que as mães buscam engajar-se em alternativas, como leitura, conversas ou assistir televisão, como meio de se desconectarem do fator gerador de estresse. Essa abordagem se assemelha à estratégia de evitação, que também emergiu nas narrativas das mães em situações semelhantes, quando procuram deliberadamente evitar pensar sobre o problema em questão.

Observa-se uma escassez de pesquisas que abordam o estigma social enfrentado por esse grupo, revelando uma lacuna significativa no conhecimento científico nessa área. Além disso, é preciso salientar que alguns desafios e dilemas que foram compartilhados no passado, na história do TEA, ainda persistem na experiência dessas mães (López, 2012), e esta pesquisa busca contribuir para a compreensão dessas questões.

Neste trabalho, estamos usando as expressões “mãe atípica/criança atípica” no entendimento de que o desenvolvimento no TEA é diferente do desenvolvimento típico, por se tratar de um cérebro que apresenta uma rede de conexões distinta da presente no desenvolvimento infantil, como já bem documentado na Psicologia do Desenvolvimento (Lord *et al.*, 2018), tendo, assim, especificidades. Desse modo, tal como sugerido por Simon Bahon-Cohen (Saner, 2007), entendemos que o TEA é uma deficiência e, ao mesmo tempo, uma diferença, para a qual não temos ainda uma nomenclatura que abarque as duas dimensões simultaneamente. Para Solomon (2013), precisamos de uma linguagem mais ecumênica, menos binária, de modo a conseguirmos ver ao mesmo tempo a identidade e a deficiência. Assim, por ora, a imagem do “atípico” parece suficiente para qualificar o recorte deste trabalho.

A noção de normalidade, ora compreendida como uma expectativa biomédica relacionada ao padrão funcional da espécie, ora como um princípio moral ligado à produtividade e à conformidade com as normas sociais, foi desafiada pela compreensão de que a deficiência não se restringe meramente a um conceito biomédico, mas sim engloba a opressão direcionada aos corpos com variações funcionais. Residir em um corpo que apresenta limitações físicas, intelectuais ou sensoriais constitui uma das diversas maneiras de se inserir no mundo. Dentro do escopo das narrativas que evidenciam desigualdades corporais, os estudos concernentes à deficiência emergiram mais tardiamente no âmbito das ciências sociais e humanas (Diniz; Barbosa; Santos, 2009). Derivados das investigações sobre gênero, movimentos feministas e antirracistas, os teóricos que adotam o modelo social da deficiência efetuaram uma redefinição do significado associado à experiência de habitar em um corpo que, durante muito tempo, havia sido categorizado como anormal (Diniz; Barbosa; Santos, 2009).

No dia a dia, pessoas com deficiência se deparam frequentemente com obstáculos que comprometem o exercício de seus direitos fundamentais. A nossa sociedade é capacitista, um termo que denota a perspectiva na qual a deficiência é percebida como uma condição a ser superada ou corrigida, abrindo espaço para manifestações de opressão, tanto de forma ativa quanto passiva. Conseqüentemente, a deficiência é atravessada por uma dimensão de vulnerabilidade, um aspecto evidenciado de forma marcante nos ambientes de cuidado das famílias com membros que possuem TEA.

O cuidado de uma criança atípica impõe uma carga mental e material materna significativa. Famílias que se encontram em contextos de vulnerabilidade, como ainda é a deficiência em nossa sociedade, enfrentam mudanças nas atividades cotidianas e no funcionamento psicológico de seus membros (Fávero; Santos, 2005). Em um estudo sobre a vivência de mães de jovens com TEA, Segeren e Francozo (2014) identificaram que as dificuldades de socialização dos filhos com TEA levaram algumas mães a se isolarem no ambiente doméstico, evitando ambientes sociais como forma de proteger suas crianças do preconceito. Essa restrição à vida no lar e aos cuidados dos filhos foi relatada pelas mães como uma fonte de sofrimento (Segeren; Francozo, 2014).

A maternagem atípica na contemporaneidade apresenta uma complexa dinâmica caracterizada por uma multiplicidade de expectativas, demandas, ambivalências, antagonismos e imposições coercitivas e opressivas. Diante desse contexto, surge a necessidade de investigar a autopercepção das mulheres que vivenciam a maternagem atípica, buscando compreender como elas entendem a forma como são percebidas e como interpretam seu papel como mães atípicas na atualidade – sendo o estigma e o estresse elementos que participam desta vivência e que carecem de maior compreensão. Essa análise visa lançar luz sobre as vivências e experiências dessas mulheres, ampliando o conhecimento acerca dessa temática heterogênea e contribuindo para o desenvolvimento de intervenções e suporte adequados a essa realidade.

EXPERIÊNCIAS DE MATERNAGEM DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: REVELANDO O AUTOESTIGMA E A RESILIÊNCIA NO CONTEXTO BRASILEIRO

MOTHERING EXPERIENCES OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: UNVEILING SOCIAL STIGMA AND RESILIENCE IN THE BRAZILIAN CONTEXT

Gabriela Brasil Mokarin – Mestranda em Psicologia pela Universidade Federal de Minas Gerais.

Ana Amélia Cardoso – Professora do Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais.

Maria Luísa Magalhães Nogueira – Professora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia na Universidade Federal de Minas Gerais.

RESUMO

Este estudo de caráter quantitativo abordou a experiência de mães que têm filhos diagnosticados com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), examinando a vivência da maternagem atípica de mães com filhos diagnosticados com TEA, concentrando-se nas experiências relacionadas ao estresse e autoestigma no contexto urbano brasileiro. As participantes foram selecionadas por meio de uma divulgação em redes sociais específicas sobre TEA, utilizando um formulário online no Google Forms®. Inicialmente, um questionário contendo 18 questões foi divulgado de forma online nas redes sociais, direcionado a mães de crianças diagnosticadas com TEA. Além disso, o estudo aplicou duas escalas estruturadas: (a) Affiliate Stigma Scale e (b) Escala de Estresse Parental (EePa). Os resultados revelaram que as mães desempenham um papel social crucial na defesa dos direitos e tratamentos adequados para seus filhos, empregando estratégias de resistência e engajamento social, sendo que 79,8% das entrevistadas apresentaram um baixo nível de estresse, o que indica necessidade de novos estudos que englobem a dimensão da resiliência no cenário de estresse constante. Outros resultados relevantes incluem a identificação de 5% da amostra com crianças que não frequentam a escola; a distribuição não equitativa de responsabilidades entre pais e mães; a busca de informações sobretudo por meio da internet, possivelmente sem o suporte de orientações formais de equipes de saúde. Portanto, compreender a experiência do estigma e as vivências das mães é de suma importância para fortalecer e ajustar políticas públicas direcionadas à ampla população de indivíduos com TEA e suas famílias.

Palavras-chaves: Transtorno do Espectro Autista (TEA). Maternagem. Autoestigma.

ABSTRACT

This quantitative study addresses the experiences of mothers with children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD), examining the social stigma they face in the urban context of Brazil. It aims to analyze the caregiving practices that emerge outside conventional and idealized motherhood standards. Participants were selected through a recruitment process on specific social media platforms related to ASD, using an online form on Google Forms®. Initially, an 18-question questionnaire was distributed online through social media, targeting mothers of children diagnosed with ASD. Additionally, the study applied two structured scales: (a) Affiliate Stigma Scale and (b) Parental Stress Scale (EePa). Although the scales were not standardized, they were adapted and validated for the Brazilian Portuguese context. The results reveal that discrimination and stigma are closely linked to negative emotional consequences in the context of caring for children with ASD, leading to social isolation for mothers and their families. Furthermore, mothers play a crucial social role in advocating for the rights and appropriate treatments for their children, employing forms of resistance and social engagement. Therefore, understanding the experience of stigma and the mothers' perspectives is of utmost importance to strengthen and adjust public policies aimed at the broad population of individuals with ASD and their families.

Keywords: Autism Spectrum Disorder (ASD). Mothering. Social Stigma.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado pelas dificuldades de comunicação e interação social e também por comportamentos restritos e repetitivos (DSM 5; American Psychiatric Association, 2014). Os déficits persistentes na comunicação e interação social ocorrem em diferentes contextos, como, por exemplo, limitação na reciprocidade socioemocional, déficits nos comportamentos de comunicação não verbal utilizados para a interação social, dificuldade em iniciar, manter e compreender relacionamentos e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades com prejuízos no funcionamento adaptativo.

A maioria dos jovens e adultos com TEA enfrenta desafios contínuos em relação às habilidades de vida diária, comunicação, interação social, emprego e educação, o que resulta em uma maior probabilidade dessa população enfrentar desafios no campo profissional e um desempenho insatisfatório na educação (Cadman *et al.*, 2012). Além disso, eles podem experimentar instabilidade emocional e comportamentos antissociais. Enquanto esses sintomas persistem na vida adulta, são escassos os serviços de suporte disponíveis para essa faixa etária. O subdiagnóstico entre adultos jovens também é uma preocupação, o que leva a uma maior dependência da família e amigos para assistência. Como resultado, a maioria dos jovens com TEA continua a enfrentar sintomas e prejuízos ao longo da vida, mas com recursos limitados de suporte, o que os torna dependentes da família para enfrentar essas adversidades. Essa situação representa uma sobrecarga significativa para os pais e familiares dessas pessoas em comparação com pais de pessoas típicas (Cadman *et al.*, 2012).

Cadman *et al.* (2012) constatou que os cuidadores de adolescentes e adultos jovens com TEA e Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) enfrentam níveis significativamente elevados de sobrecarga. Muitos desses jovens possuem necessidades que não estão sendo atendidas adequadamente pelos serviços disponíveis, e o grau de necessidade não satisfeita está fortemente associado a sobrecarga experimentada pelos cuidadores. Esses altos níveis de sobrecarga têm impactos negativos na saúde dos pais e na sua capacidade de continuar prestando cuidados. Para mitigar essa sobrecarga, intervenções que visem identificar e abordar problemas como depressão, ansiedade, risco de exploração, comportamento inadequado e agressão podem ser eficazes em reduzir a carga enfrentada pelos cuidadores de jovens com TEA.

Em um estudo conduzido por Montenegro *et al.* (2022), foi explorada a relação entre a dificuldade de acesso a serviços e o estigma percebido entre cuidadores de pessoas com

diagnóstico de TEA na América Latina. Ao analisar a relação entre necessidades não atendidas e estigma percebido, os pesquisadores observaram que os cuidadores de adultos e do sexo feminino apresentaram níveis mais elevados de estigma percebido em comparação com o restante da amostra. Além disso, o estudo trouxe à tona uma noção interessante: a experiência de TEA nas famílias é fortemente influenciada por fatores ambientais, como o país de residência. Isso indica que as condições e recursos disponíveis em cada país da América Latina podem desempenhar um papel significativo na vivência do TEA pelas famílias, afetando tanto o acesso a serviços quanto o estigma percebido pelos cuidadores. Esses resultados destacam a importância de considerar o contexto específico de cada país ao desenvolver políticas e intervenções que visem apoiar e melhorar a qualidade de vida das famílias afetadas pelo TEA na região.

De acordo com Goffman (1963 [1975]), os gregos criaram o termo “estigma” para se referirem a marcas corporais que evidenciavam algo extraordinário ou um *status* moral negativo. Essas pessoas eram facilmente identificadas e deveriam ser evitadas socialmente.

Em 2011, Pryor e Reeder (2011 *apud* Bos *et al.*, 2013) desenvolveram um esquema conceitual abordando o estigma, que é composto por quatro condições interconectadas. Essa teoria explora as diversas manifestações do estigma e suas inter-relações. As quatro categorias são as seguintes: (a) estigma público: esta categoria abrange as reações sociais e psicológicas direcionadas a indivíduos ou grupos estigmatizados, podendo se manifestar através de atitudes negativas, preconceitos, discriminação e exclusão social; (b) autoestigma: envolve a internalização de crenças e sentimentos negativos por parte de pessoas que se encontram em uma condição estigmatizada, podendo assimilar e incorporar os estereótipos e preconceitos que a sociedade direciona a elas, levando a uma percepção negativa de si mesmas; (c) estigma por associação: diz respeito às reações sociais e psicológicas em relação às pessoas associadas a um estigma específico, por exemplo: familiares de indivíduos estigmatizados também podem enfrentar estigma devido à sua associação com o grupo estigmatizado; (d) estigma estrutural: refere-se à legitimação e perpetuação do *status* estigmatizado por atores sociais e institucionais, podendo ocorrer por meio de políticas, leis, normas sociais e estruturas que marginalizam e discriminam grupos específicos. Essas categorias de estigma não existem isoladamente, mas estão entrelaçadas e interagem entre si, contribuindo para a complexidade do fenômeno do estigma.

Com base nesse referencial teórico, o objetivo do presente estudo é descrever a maternagem atípica de mães com filhos diagnosticados com TEA, concentrando-se nas experiências relacionadas ao estresse e autoestigma no contexto brasileiro. Ao descrever a

maternagem no quadro específico do TEA, espera-se contribuir para uma melhor compreensão dos desafios enfrentados por essa população e, conseqüentemente, apoiar o desenvolvimento de estratégias de apoio mais eficazes e disponíveis no contexto das políticas públicas.

Ainda de acordo com Goffman (1963 [1975]), reconhecer uma situação de estigma é identificar um sinal ou característica, de ordem pessoal ou coletiva, que indica algo que está fora dos limites estabelecidos pela sociedade como norma. Essa marca pode ser visível ou não e representa um desvio em relação ao que foi convencionalizado como padrão. Em consequência, o estigma carrega uma carga emocional de medo e vergonha, resultando em uma deterioração da identidade social.

O início dos estudos e do diagnóstico de pessoas com TEA contribuiu para a construção do estigma que ainda está presente na vida de mães de crianças com TEA. Leo Kanner e Bruno Bettelheim, influenciados pela psicanálise, ao estudarem as causas do TEA, em 1940, atribuíram a responsabilidade do diagnóstico para as mães, como se elas não amassem o suficiente os filhos e, inconscientemente, rejeitassem a maternidade. Nesta perspectiva, e neste momento histórico, mães frias emocionalmente provocariam o TEA em seus filhos (Borges; Werner, 2018).

De acordo com Bettelheim, a falta de conexão emocional por parte das mães resultava nos comportamentos observados em crianças com TEA. Ele argumentava que esses comportamentos eram mecanismos de defesa adotados pelas crianças diante de situações ameaçadoras. Seu trabalho foi altamente valorizado na época, levando-o a obter financiamento para estabelecer um centro de tratamento para o TEA. No entanto, posteriormente, surgiram denúncias de ex-internos que estiveram lá na infância, bem como de suas famílias, questionando as práticas do centro. Naquela época, os tratamentos envolviam terapia psicanalítica para as mães e a institucionalização das crianças (Donvan; Zucker, 2017).

A culpabilização das mães foi e ainda é um fator que contribui para o estigma. Além disso, a maternagem contemporânea está rodeada de expectativas e pressões que envolvem as mulheres em todos os aspectos, inclusive antes da concepção, estabelecendo normas consideradas mais legítimas e adequadas para ser mãe. Essas prescrições delineiam o que significa desempenhar bem o papel materno e destacam o que é considerado uma mãe “boa” ou “ruim”, negligenciando as diferentes formas de maternagem que são construídas e reconstruídas diariamente (Lemos; Kind, 2017).

A maternagem contemporânea é cercada de expectativas e de imposições que rodeiam as mulheres por todos os lados, antes mesmo da concepção, constituindo modos mais legítimos e adequados de ser mãe. As prescrições delimitam como desempenhar bem o papel materno e

apontam para o que seria uma mãe “boa” e uma mãe “ruim”, esquecendo-se das maternagens construídas e reconstruídas diariamente.

No discurso social sobre maternagem, não se fala sobre o esgotamento mental e físico, nem sobre os sentimentos de frustração, solidão e culpa. Ser mãe não garante satisfações e felicidades, pois, há aquelas que vivenciam a maternagem com grande sofrimento e com grande sacrifício pessoal. Existe o conflito entre as necessidades dos filhos e os seus desejos pessoais, entre o individual e o que é para o outro. Em nosso arranjo social, a criança concebida pode, em alguns momentos, mostrar-se como um obstáculo às conquistas individuais maternas. Badinter (2011) afirma:

Para elas, não se pode desejar ser uma boa mãe e, ao mesmo tempo, manter os compromissos pessoais. Elas não imaginam poder assumir a responsabilidade de um ou vários filhos sendo a professora, a artista, a médica, a executiva que elas desejam ser (Badinter, 2011, p. 174-175).

O texto de Badinter (2011) destaca que a maternagem envolve implicações que raramente são abordadas no discurso romantizado sobre o assunto. Essa visão é reforçada por Fávero e Santos (2005), que realizaram uma revisão da literatura sobre o impacto psicossocial em famílias de crianças com TEA. Eles observaram que ter uma criança com TEA na família é uma fonte significativa de estresse parental, especialmente no aspecto emocional, o que torna essas famílias mais vulneráveis. Ambas as autoras ressaltam as dificuldades e os desafios enfrentados pelas mulheres ao conciliar a maternagem com outras aspirações e enfatizam a sobrecarga emocional vivenciada por elas.

Matsukura e Menechelli (2011), a partir de um estudo sobre as demandas e expectativas das mães de crianças com TEA, perceberam que, ao questionarem as mães sobre as necessidades delas, as respostas a respeito das demandas estão sempre atreladas aos filhos. Elas também conversam com os profissionais de saúde somente sobre os filhos, o que nos permite pensar sobre a invisibilidade dessas mulheres, o quanto as suas necessidades e demandas não são priorizadas e nem consideradas. A estigmatização coloca essas mulheres em um lugar desqualificado, responsabilizando-as por toda a sua condição sem considerar todo o processo social que viabiliza essa situação.

Segundo uma pesquisa realizada por Kumar (2004 *apud* Rubinho, 2015), pessoas que possuem habilidades sociais inadequadas e demonstram comportamentos afetivos inadequados têm menos probabilidade de receber cuidados de qualidade. Em relação à saúde em geral, indivíduos com transtornos mentais parecem receber cuidados de saúde menos equivalentes em comparação com pacientes sem transtornos mentais. Isso ocorre porque os profissionais de

saúde podem mudar suas atitudes ao perceberem a presença de condições de saúde mental nessas pessoas (Desai *et al.*, 2002 *apud* Rubinho, 2015).

Foi realizado um estudo para examinar o impacto das crianças com TEA na saúde mental de suas mães, além da presença de morbidade psiquiátrica leve. Muitas famílias relataram que cuidar de uma criança com TEA acarreta uma carga emocional, física e financeira significativa. Entre os participantes do estudo, foi constatado que 33% das mães de crianças com TEA apresentavam um transtorno psiquiátrico leve. Foi observado também que as mães com maior nível educacional conseguiram acessar recursos mais apropriados para buscar auxílio (Shu; Lung; Chan, 2000 *apud* Fávero; Santos, 2005). Schmidt e Bosa (2007) constataram que altos níveis de estresse estão relacionados ao excesso de demanda de cuidados diretos com o filho, ao isolamento social e à falta de apoio social. As autoras identificaram que atividades diárias, como vestir-se, higiene pessoal e sair sozinho, juntamente com as dificuldades de comunicação da criança, são as variáveis que mais contribuem para a sobrecarga das mães.

De acordo com Monteiro *et al.* (2014 *apud* Segeren; Francozo, 2008), a descoberta de que uma mãe tem um filho com TEA representa uma ruptura em suas aspirações e anseios. Essas mães se veem imersas em um contexto no qual não vislumbram uma saída, experimentando um sentimento de impotência e inutilidade. Além disso, essas mulheres, ao vivenciarem o estigma associado ao TEA, são sujeitas a rejeição e julgamento social, resultando em um *status* de desvalorização social e uma identidade deteriorada. Essas reverberações são perceptíveis nas práticas dos profissionais responsáveis pelo cuidado, como discutido por López (2012), que ressalta a persistência dos estigmas culturais em relação ao TEA. Embora essas mães não sejam mais rotuladas como “frias” ou “pouco amorosas” e, conseqüentemente, não sejam mais consideradas a causa dos problemas de seus filhos, elas continuam a ser alvo de críticas em outras formas: supostamente por aceitarem facilmente terapias medicamentosas, por supostamente não aceitarem as diferenças em relação aos seus filhos e pela imposição de uma luta constante (López, 2012).

Devido à assimilação de crenças negativas e estereótipos, indivíduos que sofrem estigma tendem a se perceber como menos competentes do que a maioria. Essa percepção é acompanhada por respostas emocionais como sentimentos de vergonha, desânimo, constrangimento e/ou raiva levando a uma diminuição da autoestima e ao comportamento de evitar ou se isolar socialmente (Corrigan, 2000; Mak; Cheung, 2010; Pachankis, 2007 *apud* Rubinho, 2015).

O estresse pode acarretar uma série de consequências prejudiciais para o indivíduo, tanto em termos de sua saúde física quanto mental. Os eventos do cotidiano, como o trabalho, o trânsito e as responsabilidades parentais podem servir como fontes desencadeadoras de estressores, que, se persistentes, podem levar ao adoecimento.

Estanieski e Guarany (2015), em sua pesquisa sobre a correlação entre qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães que cuidam de crianças e adolescentes diagnosticados com TEA, constataram que há uma relação inversa entre o nível de estresse e a qualidade de vida dessas mães. Nesse contexto, o estresse familiar afeta principalmente os pais e as crianças com TEA, resultando em impacto negativo na qualidade de vida, especialmente no que diz respeito à saúde dos cuidadores. Além disso, o estudo revelou que a sobrecarga dos cuidadores, falta de recursos financeiros, excesso de responsabilidades e a dependência dos filhos são fatores adicionais que contribuem significativamente para o estresse parental.

Ao considerar o possível impacto negativo da internalização do estigma na saúde e os potenciais efeitos protetores do suporte social no enfrentamento de desafios relacionados aos cuidados de crianças com transtornos mentais, incluindo o TEA, vários estudos têm explorado o construto do suporte social formal como um fator importante para o ajuste físico e psicológico. São eles: Mickelson (2001), Boyd, 2002; Weiss, 2002; Corrigan; Watson, 2002; Bromley *et al.*, 2004; Muller *et al.*, 2006; Brohan *et al.* (2010), Ekas *et al.* (2010), Sibitz *et al.* (2011), Adewuya *et al.* (2011), Lv *et al.* (2012) e Smith *et al.* (2012 *apud* Rubinho, 2015).

A presença do autoestigma e de elevado nível de estresse em mães de pessoas com TEA deveria ser um aspecto relevante para se pensar no cuidado e na assistência de pessoas com TEA e suas famílias. Pesquisas realizadas por Wactel e Carter (2008 *apud* Rubinho, 2015) revelam que a falta de informação sobre o estado de saúde mental do filho e a falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre os distúrbios infantis contribuem para a internalização do estigma. Quanto maior o conhecimento sobre a condição do filho, menor é a internalização do autoestigma e melhor a pessoa pode lutar em prol das causas envolvidas do TEA (Lima, 2022).

No estudo realizado por Rubinho (2015), foi investigado o fenômeno do autoestigma vivenciado por mães de crianças com TEA. Os resultados revelaram que esse autoestigma está intimamente ligado à discriminação, às consequências emocionais decorrentes do cuidado das crianças e ao isolamento social. Esses fatores têm um impacto significativo na qualidade de vida não apenas das mães, mas também de todas as pessoas envolvidas no contexto do TEA.

Uma descoberta relevante observada nessa pesquisa foi a ausência de diferenças nos resultados com base no nível socioeconômico das mães, indicando que o autoestigma vai além

das barreiras econômicas. Isso significa que mães de diferentes condições sociais enfrentam desafios semelhantes em relação ao estigma associado ao TEA. Essa constatação ressalta a importância de abordar e apoiar o fenômeno do autoestigma em todas as camadas da sociedade para melhorar a qualidade de vida dessas mães e de suas famílias (Rubinho, 2015).

O estresse pode acarretar uma série de consequências prejudiciais para o indivíduo, tanto em termos de sua saúde física quanto mental. Os eventos do cotidiano, como o trabalho, o trânsito e as responsabilidades parentais podem servir como fontes desencadeadoras de estressores, que, se persistentes, podem levar ao adoecimento.

Com base nos aspectos mencionados, o propósito deste estudo consiste em examinar se a experiência da maternagem atípica de mães cujos filhos foram diagnosticados com TEA se manifesta como uma vivência de estigma associada a níveis elevados de estresse.

METODOLOGIA

O percurso metodológico baseia-se em uma pesquisa transversal, exploratória e descritiva, feita através de questionários online. A pesquisa foi realizada no período da pandemia de COVID 19, de maio a junho de 2022. Foram colhidas 397 respostas de mães de pessoas com TEA. As participantes responderam ao convite para participação a partir da divulgação em redes sociais com a temática do TEA, através de um link que disponibilizou o acesso aos formulários no Google Forms®. O programa utilizado foi o IBM SPSS versão 25 e foram feitas análises de frequências.

Em um primeiro momento, as participantes responderam a um questionário online com 18 questões. Além do questionário inicial de informações básicas, este estudo foi realizado com a aplicação de dois questionários estruturados: (a) *Affiliate Stigma Scale* e (b) Escala de Estresse Parental (EEPa). As escalas foram adaptadas e validadas para o português brasileiro e auto-respondidas na sequência do questionário online.

A escala estruturada para medir a autoestigmatização entre os cuidadores relacionados a pessoas estigmatizadas foi a versão brasileira da *Affiliate Stigma Scale*, a Escala de Autoestigma entre Cuidadores, elaborada por Rubinho (2015). A autora ressalta:

A Affiliate Stigma Scale foi desenvolvida e validada pelas pesquisadoras chinesas Winnie W. S. Mak e Rebecca Y. M. Cheung (2008). Esse instrumento pretende medir a extensão e a internalização da autoestigmatização entre os cuidadores associados a indivíduos estigmatizados. As autoras argumentam que estudos anteriores sobre estigma entre cuidadores são, em sua maioria, de natureza qualitativa, demonstrando a necessidade de um instrumento quantitativo. Essa escala foi construída a partir de escalas prévias que já mensuravam temas paralelos ao estigma, sendo elas: (i) Escala

de Estresse na Prestação de Cuidados (*Daily Caregiving Stress* – HASTINGS *et al.*, 2002); (ii) Escala de Sobrecarga ao Cuidar (*Chronic Stressors Scales* – WONG, 2000) e (iii) Inventário de Percepções Positivas (*Caregiver Burden Inventory* – NOVAK; GUEST, 1989). A versão original do (a) *Affiliate Stigma Scale* foi validada com 22 itens relacionados a aspectos cognitivos, afetivos e comportamentais do estigma a partir do recrutamento de 210 cuidadores de pessoas com deficiência intelectual e 108 cuidadores de pessoas com transtorno mental. As respostas são pontuadas segundo escala de Likert de quatro pontos (1 = discordo completamente, 2 = discordo, 3 = concordo, 4 = concordo completamente). Quanto maior a pontuação obtida, maior é o autoestigma entre cuidadores (Mak; Cheung, 2008) (Rubinho, 2015, p. 33).

A outra escala avalia o estresse decorrente da parentalidade, a Escala de Estresse Parental. Ela é constituída por 16 itens distribuídos em dois fatores “Satisfação parental” (oito itens) e “Estressores parentais” (oito itens).

A EEPa é um instrumento de autorrelato de fácil administração e de acesso gratuito, constituída de 18 itens, distribuídos em quatro fatores respondidos a partir de uma escala Likert de concordância de cinco pontos, sendo que quanto mais alto o escore, maior o estresse parental. Os quatro fatores avaliam: 1. Recompensas dos pais, 2. Estressores dos pais, 3. Falta de controle e 4. Satisfação parental. A escala apresentou, no estudo de construção e validação, boa consistência interna [alfa de Cronbach (α) = 0,83]. A validade convergente da Parental Stress Scale (PSS) foi avaliada comparando seu escore total com o escore total da Perceived Stress Scale (PSS) e com o escore total do PSI, exibindo significância estatística e confirmando a compatibilidade com ambas (Berry & Jones, 1995) (Brito, 2016, p. 39).

Trata-se de uma escala de fácil aplicação e pode ser autoaplicável. Pontuação acima de 50% é considerado alto estresse parental e pontuações abaixo de 50%, como baixo estresse parental. Utilizamos a versão de Brito (2016), que adaptou e investigou evidências de validade da EEPa (*Parental Stress Scale* – PSS) para o português brasileiro.

RESULTADOS

As mães estão distribuídas da seguinte forma em cidades do Brasil: 78,2% na região Sudeste, 10,3% região Nordeste, 3,8% região Centro-oeste, 2,06% região Norte e 5,4% região Sul, com faixa etária de 21 a 60 anos. A grande maioria dos filhos é do sexo masculino, 328 deles (81,2%), enquanto apenas 76 (18,8%) são do sexo feminino. Os filhos de menor idade apresentavam 0,3 anos enquanto os de maior idade, 23 anos. A grande maioria das participantes apresentava a condição de mãe biológica, 391 delas (98,5%), enquanto apenas 6 (1,5%) se apresentavam como mães adotivas. Com relação aos filhos das respondentes, a grande maioria dos filhos era do sexo masculino, 328 deles (81,2%), enquanto apenas 76 (18,8%) eram do sexo feminino, o que reflete a prevalência maior em meninos:

Quanto à proporção de incidência entre indivíduos do sexo masculino e feminino, estudos indicam que o autismo é quatro vezes mais prevalente em meninos do que em meninas em indivíduos com níveis normais de inteligência (Newsom & Hovanitz, 2006). Essa prevalência, porém, tende a diminuir significativamente quando se compara meninos e meninas autistas com níveis intelectuais mais comprometidos (retardo mental profundo), chegando a 1,3 casos de meninos para cada 1 caso de menina investigada (Yeargin-Allsopp *et al.*, 2003). Isso sugere que, apesar de casos de autismo serem mais raros em meninas, estes tendem a ser acompanhados por maior comprometimento cognitivo e funcional (Silva; Mulik, 2009, p. 123).

Em relação à prevalência, há uma discussão que questiona subdiagnósticos em meninas. O interesse em pesquisas sobre sub-reconhecimento e sub-diagnóstico de meninas e mulheres com autismo tem crescido (Loomes; Hull; Mandy, 2017 *apud* Russell *et al.*, 2022). Alguns pesquisadores sugerem que esse dado evidencia uma maior capacidade das mulheres em mascarar as dificuldades decorrentes do TEA (Hull *et al.*, 2017 *apud* Russell *et al.*, 2022). Outros propõem que existem características comportamentais do TEA que podem ser diferentes nas mulheres em comparação com os homens, enquanto os critérios diagnósticos são baseados nos sintomas observados nos homens (Kirkovski; Enticott; Fitzgerald, 2013 *apud* Russell *et al.*, 2022).

Tabela 1 – Distribuição dos filhos quanto ao sexo

Sexo dos filhos	Frequência	%
Masculino	328	81,2
Feminino	76	18,8
Total	404	100,0

Fonte: Dados da pesquisa.

Em relação à idade em que os filhos receberam o diagnóstico de TEA, a idade mínima apresentada era de 6 meses, enquanto a maior, de 21 anos. A idade média do diagnóstico foi de 3,3 anos. De acordo com o Manual de Orientação da Sociedade Brasileira de Pediatria (Becker *et al.*, 2019), o diagnóstico ocorre em média aos 4 ou 5 anos de vida. Paula *et al.* (2011), ao falarem sobre o diagnóstico, afirmam:

O TEA geralmente pode ser diagnosticado através do comportamento de forma confiável aos 24 meses de idade, embora pesquisas novas e promissoras visem estabelecer medidas de triagem e diagnóstico para crianças de 12 a 18 meses. Embora não haja cura conhecida, pesquisas indicam que a intervenção precoce em um ambiente educacional apropriado por pelo menos dois anos durante os anos pré-escolares pode resultar em melhorias significativas na linguagem, capacidade

cognitiva e habilidades sociais para muitas crianças pequenas com transtornos do espectro do autismo (Paula *et al.*, 2011, p. 2, tradução minha¹).

Além da intervenção precoce ser um consenso na literatura, outro ponto evidente é que a inclusão escolar é ainda um desafio para essas famílias. Em nossa pesquisa, há ainda um total de 20 crianças e adolescentes (5,0%) que não frequentam a escola. O número surpreendente de crianças e adolescentes que não frequentam a escola contraria as expectativas, uma vez que é obrigatório a frequência escolar a partir dos 4 anos, o que também parece contrário em relação ao movimento de inclusão educacional. Principalmente, a partir de leis e diretrizes governamentais, como o Programa Educação Inclusiva, criado em 2003, pelo Ministério da Educação e reforçado pelo Plano de Desenvolvimento da Educação, de 2007 (Brasil, 2015 *apud* Cabral; Marin, 2017). Porém, de acordo com o censo de 2022, 1,04 milhão de crianças e adolescentes não estão frequentando a escola o que também pode dialogar com os nossos dados (Brasil, 2022).

Tabela 2 – Faixa etária dos filhos que não frequentam a escola

Faixa Etária Filhos	Frequência	%
0 a 3 anos	14	70,0
4 a 6 anos	4	20,0
7 a 10 anos	1	5,0
14 a 16 anos	1	5,0
Total	20	100,0

Fonte: Dados da pesquisa.

Segundo os resultados a seguir, há um equilíbrio entre o tipo de ensino frequentado pelos filhos, com leve vantagem para as escolas particulares, frequentada por 190 dos filhos (47,9%), contra 187 da rede pública (47,1%).

¹ Do original: “ASD can usually be reliably diagnosed behaviorally by 24 months of age although new and promising research aims to establish screening and diagnostic measures for children as young as 12-18 months¹. While there is no known cure, research indicates that early intervention in an appropriate ed-ucational setting for at least two years during the preschool years can result in significant improvements in language, cognitive ability, and social skills for many young children with autism spectrum disorders”.

Tabela 3 – Distribuição dos filhos quanto à rede de ensino frequentada

Rede de ensino frequentada	Frequência	%
Pública	187	47,1
Particular	190	47,9
Não frequentou nenhuma rede	20	5,0
Total	397	100,0

Fonte: Dados da pesquisa.

Em relação à modalidade de ensino frequentada pelos filhos, a grande maioria deles frequentava a escola regular, 314 (79,1%), seguidos dos que frequentavam escola regular com atendimento especializado, 71 (17,9%). Não existe diferença estatística significativa entre a pontuação total para a escala de estresse parental e a rede de ensino ($p=0,065$), indicando semelhança entre as médias de cada rede.

Tabela 4 – Distribuição dos filhos quanto à modalidade de ensino frequentada

Modalidade de ensino frequentada	Frequência	%
Escola regular	314	79,1
Escola regular com atendimento	71	17,9
Sala especial em escola regular	1	0,3
Escola especial	11	2,8
Total	397	100,0

Fonte: Dados da pesquisa.

Em relação à renda familiar das mães, a maioria apresentava renda entre dois e quatro salários mínimos, 146 (36,8%), seguidas das que apresentavam renda entre cinco e oito salários, 108 (27,2%). Em média, quatro pessoas na residência dependiam da renda familiar, com desvio-padrão de 1. O número mínimo de dependentes era um e o máximo oito.

Tabela 5 – Distribuição das mães quanto à renda familiar

Renda familiar	Frequência	%
Menos de um salário mínimo	20	5,0
Um salário mínimo	51	12,8
De 2 a 4 salários mínimos	146	36,8
De 5 a 8 salários mínimos	108	27,2
Acima de 9 salários	71	17,9
Sem resposta	1	0,3
Total	397	100,0

Fonte: Dados da pesquisa.

A maior parte das mães vivia em residência própria, 131 delas (33,0%), seguidas das que viviam em residência alugada, 112 (28,2%). Das 13 pessoas que citaram “outros” como opção, a resposta mais frequente foi cedida, sete (53%), seguida de, de parentes, cinco (38,5%) e oferecida pela empresa onde trabalha, um (7,7%).

Tabela 6 – Distribuição das mães quanto ao tipo de residência em que vive

Tipo de residência em que vive	Frequência	%
Própria	131	33,0
Alugada	112	28,2
Emprestada	46	11,6
Financiada	94	23,7
Outro	13	3,3
Sem resposta	1	0,3
Total	397	100,0

Fonte: Dados da pesquisa.

A maior parte das mães possuía Pós-graduação, 159 delas (40,1%), seguidas das que possuíam Ensino Superior, 143 (36,0%).

Tabela 7 – Distribuição das mães quanto à escolaridade

Escolaridade	Frequência	%
Ensino Fundamental I: Até a 4ª série ou atual 5º ano	2	0,5
Ensino Fundamental II: Até a 8ª série ou atual 9º ano	6	1,5
Ensino Médio	86	21,7
Ensino Superior	143	36,0
Pós-Graduação	159	40,1
Sem resposta	1	0,3
Total	397	100,0

Fonte: Dados da pesquisa.

Dos casos analisados, a maioria se destacou por ser categorizada como apresentando um baixo nível de estresse, abrangendo um total de 317 mães (79,8%). Os casos remanescentes, que somaram 80 (20,2%), foram classificados como indicativos de um alto nível de estresse. Esse resultado nos permite pensar que o estresse pode se manifestar de diferentes formas em cenários que o estresse pode ser uma constante e não como algo que emerge ocasionalmente. As mães de pessoas com TEA podem desenvolver uma resiliência relacionada ao estresse, o que afetaria a percepção a respeito dele. Seltzer *et al.* (2010), encontraram resultados semelhantes nos seus estudos, usando o aferimento do nível de cortisol:

Em pesquisas anteriores sobre indivíduos que sofriam de estresse crônico, esperava-se inicialmente que níveis elevados de cortisol seriam o padrão associado à demanda e ao desafio sustentados. Contudo, numa revisão realizada por Gunnar e Vazquez (2001), observou-se que o stress crônico está de facto associado a níveis reduzidos de cortisol em múltiplas populações. Por exemplo, em comparação com pais de crianças saudáveis, de crianças com câncer apresentaram declives diurnos mais planos devido a uma redução no cortisol 1 hora após o despertar (Miller et al. 2002). Respostas embotadas de cortisol também foram observadas entre soldados combatentes, sobreviventes do Holocausto e indivíduos que sofrem de transtorno de estresse pós-traumático (Heim et al. 2000; Yehuda et al. 1995a, b). Também parece haver uma associação entre a gravidade do estresse e o impacto no eixo HPA. Por exemplo, num estudo com funcionários com esgotamento clínico, sintomas de esgotamento mais graves foram associados a uma menor resposta ao despertar do cortisol (Sonnenschein et al. 2007). Tomados em conjunto, estes resultados destacam o facto de que a resposta hormonal ao stress crônico é bastante diferente da elevação imediata do cortisol observada após desafios agudos (Seltzer *et al.*, 2010, p. 458, tradução minha²).

Deste modo, o estresse pode ser assimilado, ficando não detectável pelo protocolo, e nem por medida de cortisol. No entanto, isso não significa a ausência de prejuízos, o que demanda mais pesquisas.

No estudo realizado por Zhou *et al.* (2019), foi observado que as mães de crianças com TEA tinham maior probabilidade de apresentar níveis mais elevados de ansiedade e sintomas depressivos, o que sugere que essas mães enfrentam desafios emocionais profundos. Além disso, o estudo revelou que os problemas de resposta social das crianças também estavam relacionados aos sintomas de ansiedade nas mães.

No que diz respeito à escala de autoestigma, a pontuação mais alta registrada foi de 77 pontos, com uma média de 38. Já em relação à nota média alcançada por questão, a média foi 3,5, ou seja, entre concordo e concordo totalmente. É importante notar que quanto mais alta a pontuação obtida, maior é a indicação de autoestigma percebido (Mak; Cheung, 2008 *apud* Rubinho, 2015).

A maioria das participantes são mulheres casadas, trabalhadoras e têm algum tipo de rede de apoio. Diante desse contexto, é viável ponderar que esses elementos possam atuar como fatores protetores contra o estresse. Um outro aspecto relevante, que também se relaciona, diz respeito à romantização da maternagem atípica, onde a crença de que cuidar

² Do original: “In past research on individuals experiencing chronic stress, it was initially expected that heightened cortisol levels would be the pattern associated with sustained demand and challenge. However, in a review by Gunnar and Vazquez (2001), it was observed that chronic stress is in fact associated with reduced cortisol levels in multiple populations. For instance, in comparison to parents of healthy children, parents of children with cancer showed flatter diurnal slopes due to a reduction in cortisol at 1 h after awakening (Miller et al. 2002). Blunted cortisol responses have likewise been seen among combat soldiers, Holocaust survivors, and individuals suffering from post-traumatic stress disorder (Heim et al. 2000; Yehuda et al. 1995a, b). There also appears to be an association between the severity of stress and the impact on the HPA-axis. For example, in a study of employees with clinical burnout, more severe burnout symptoms were associated with lower cortisol awakening response (Sonnenschein et al. 2007). Taken together, these findings highlight the fact that the hormonal response to chronic stress is quite different than the immediate elevation of cortisol seen after acute challenges.”

do filho é uma obrigação pode afetar a percepção delas sobre o estresse. Quando algo é percebido como uma obrigação, sentir-se estressada pode ser considerado inaceitável, gerando uma pressão para dar conta de todas as responsabilidades, o que, por sua vez, pode tornar o sofrimento delas invisível.

Dentre as participantes, a maior parte delas, 249 (62,7%) recebia algum tipo de auxílio em suas tarefas diárias, enquanto as demais, 147 (37,0%), não recebiam.

Tabela 8 – Distribuição das mães quanto ao auxílio recebido em tarefas diárias

Auxílio em tarefas diárias	Frequência	%
Sim	249	62,7
Não	147	37,0
Sem resposta	1	0,3
Total	397	100,0

Fonte: Dados da pesquisa.

Dentre as mães que recebiam algum tipo de auxílio, a maior parte delas recebia auxílio de familiares, 168 delas (66,1%). Algumas das mães recebiam auxílio de mais de uma das opções, por isso a quantidade maior de respostas nessa questão que a quantidade de mães que disse sim (249). As redes de apoio desempenham um papel crucial para as famílias que têm crianças com TEA, ajudando a enfrentar as demandas diárias do transtorno e a desenvolver estratégias eficazes para lidar com ele (Machado *et al.*, 2018, *apud* Weissheimer *et al.*, 2021).

Tabela 9 – Distribuição das mães que recebiam auxílio em tarefas diárias, por quem prestava o auxílio

Auxílio de quem	Frequência	%
Familiar	168	66,1
Amigos ou vizinhos	2	0,8
Profissional remunerado	77	30,3
Outros	7	2,8
Total	254	100,0

Fonte: Dados da pesquisa.

O tempo médio gasto pelas mães nos cuidados com seus filhos era de 12,5 horas por dia, com desvio-padrão de 7,7 horas. O menor tempo gasto apresentado foi de 1 hora, enquanto o maior, 24 horas (o dia todo). Porém, a dedicação diária média de 12,5 horas aos cuidados com os filhos por parte das mães contrasta com 3,2 horas por parte das figuras paternas.

Já o tempo médio gasto pelos pais nos cuidados com seus filhos, segundo as mães, era de 3,2 horas por dia, com desvio-padrão de 4,2 horas. O menor tempo gasto apresentado foi de

0 hora (nenhum tempo), enquanto o maior, 24 horas (o dia todo). Havia ainda 91 mães dizendo não saber determinar ao todo o tempo total gasto pelos pais e duas delas não responderam à questão. Esses dados evidenciam uma diferença significativa entre o tempo de dedicação de pais e mães no cuidado com os filhos.

A maior parte das mães era casada, 305 delas (76,8%), seguidas das solteiras, 42 (10,6%) e das separadas/divorciadas, 40 (10,1%). Dentre as três que responderam outros, duas (66,7%) disseram ser casadas não legalmente e uma (33,3%) ter contrato de união estável. Resultado contrastante com o estudo de Hartley *et al.* (2010), que relataram que pais de crianças, adolescentes e adultos com TEA, em Wisconsin e Massachusetts, tinham 23,5% de taxa de divórcio maior que os 13,8% da taxa de divórcio dos pais de crianças típicas.

Tabela 10 – Distribuição das mães quanto à situação conjugal

Situação conjugal	Frequência	%
Casada	305	76,8
Marido ou companheiro não residente	7	1,8
Solteira	42	10,6
Separada ou Divorciada	40	10,1
Outros	3	0,8
Total	397	100,0

Fonte: Dados da pesquisa.

A maior parte das mães trabalha atualmente, 239 delas (60,2%), enquanto as demais, 158 (39,8%), não.

Tabela 11 – Distribuição das mães quanto à situação empregatícia

Trabalha atualmente	Frequência	%
Sim	239	60,2
Não	158	39,8
Total	397	100,0

Fonte: Dados da pesquisa.

A maior parte das mães não havia recebido nenhuma proposta de orientação e apoio, 243 delas (61,2%), enquanto as demais, 154 (38,8%) haviam recebido. O tipo de apoio mais recebido entre as mães que tinham algum foi o apoio particular, 120 delas (76,9%), seguidas das que receberam apoio público, 36 (23,1%). Duas das mães disseram ter recebido apoio público e particular.

Tabela 12 – Distribuição das mães quanto ao recebimento de propostas de orientação e apoio

Proposta de orientação e 3 apoio	Frequência	%
Sim	154	38,8
Não	243	61,2
Total	397	100,0

Fonte: Dados da pesquisa.

Tabela 13 – Distribuição das mães quanto ao tipo de propostas de orientação e apoio recebidas

Tipo de apoio	Frequência	%
Público	36	23,1
Particular	120	76,9
Total	156	100,0

Fonte: Dados da pesquisa.

Os meios de apoio mais utilizados foram os grupos de mães em redes sociais, 211 (37,3%), seguidas das que disseram que sentem não poder contar com nenhum, 128 (22,7%). Algumas das mães citaram até quatro meios como resposta, o que acarretou num valor total maior que as 397 participantes. Além disso, houve questões que foram deixadas em branco por algumas mães, o que também interfere no valor total de participantes. Isso nos permite refletir sobre os movimentos das mães em busca de recursos para os seus filhos e para elas. Entretanto, é possível perceber que as mães não estão buscando a rede de saúde para ter mais informações e os profissionais desempenham um papel crucial ao fornecer informações durante o diagnóstico e durante o acompanhamento. Isso ajuda as famílias a tomarem decisões informadas. O apoio social informacional é um recurso significativo para famílias que têm filhos com TEA (Weissheimer *et al.*, 2021).

Grant, Rodger e Hoffmann (2015), realizaram um estudo que descobriu que os pais estão escolhendo intervenções aparentemente de forma bastante aleatória e muitas vezes sem levar em consideração as evidências científicas. Esse comportamento pode fazer com que os pais selecionem intervenções que careçam de evidências e que podem ser inadequadas para as necessidades dos seus filhos. A realização de uma pesquisa através da Internet por informações relacionadas ao TEA pode gerar muitos websites com informações de baixa qualidade (Reichow, 2012; Grant *et al.*, 2014; Mackintosh, 2005 *apud* Grant, Rodger, Hoffman, 2015), o que não proporciona uma tomada de decisão informada.

Este estudo constatou que, quando os pais enfrentam a tarefa de tomar decisões acerca de intervenções para seus filhos após o diagnóstico de TEA, eles embarcam em uma jornada que envolve aspectos emocionais e práticos, muitas vezes caracterizada por um processo de tentativa e erro. Durante esse percurso, os pais recorrem a diversas fontes de informação e suas preferências em relação à obtenção dessas informações são influenciadas pela trajetória que vivenciam após o diagnóstico. Notavelmente, a compreensão dos pais acerca do conceito de evidência científica revelou-se limitada e não foi um fator considerado durante o processo de tomada de decisões. Os resultados deste estudo destacam a necessidade de proporcionar apoio aos pais de crianças com TEA para que possam tomar decisões de intervenção de forma informada (Grant, Rodger, Hoffmann, 2015).

A contribuição das famílias é de importância social substancial na batalha pela obtenção de tratamentos e direitos para crianças com TEA. A busca por educação e intervenções que melhorem a qualidade de vida de pessoas com TEA é um movimento encabeçado por pais e familiares. Ao longo dos anos, as famílias perceberam que elas tinham um papel fundamental para o prognóstico dos filhos, tanto em termos do desenvolvimento dessas crianças quanto em aspectos políticos (Machado, 2014).

Tabela 14 – Distribuição das mães quanto aos meios de apoio recebido

Meios de apoio	Frequência	%
Em grupos de mães em redes sociais	211	37,3
Em associações	26	4,6
Em equipamentos religiosos (igrejas)	25	4,4
Em equipamentos sociais	20	3,5
Em equipamentos de saúde	84	14,9
Na escola	60	10,6
Na universidade	11	1,9
Não sinto que pude contar com nenhum	128	22,7
Total	565	100,0

Fonte: Dados da pesquisa.

Em suma, os dados permitem afirmar que existe uma divisão desigual das tarefas de cuidado de crianças com TEA entre as figuras materna e paterna. Nesse sentido, não surpreende o achado, por meio do questionário aqui analisado, de uma dedicação diária de, aproximadamente, apenas 3,21 horas por parte dos pais, na contramão da dedicação média materna de 10,53 horas por dia. Além disso, 230 mães (57,93%) relataram não ter suporte de outros familiares ou de funcionários com as demandas domésticas.

Ao refletir sobre as transformações no papel paterno e as novas responsabilidades assumidas pelos homens na sociedade contemporânea, o estudo de Bernardi (2017) conclui que mesmo nas famílias contemporâneas, há resquícios da estrutura patriarcal anterior, na qual a mãe desempenhava o papel exclusivo de cuidadora dos filhos. Isso se torna particularmente evidente em situações que envolvem deficiência. A figura da mulher continua sendo “naturalmente” identificada como responsável pelo cuidado no imaginário social, sustentada pela percepção de que os “atributos femininos” são mais adequados para essas tarefas (Montenegro, 2018)

CONCLUSÃO

Os resultados obtidos neste estudo indicam que, mesmo diante de significativas transformações sociais como a incorporação da mulher no mercado de trabalho e os debates contemporâneos sobre a participação paterna no cuidado dos filhos, as normas arraigadas do patriarcado ainda subsistem no imaginário coletivo, influenciando a persistente desigualdade na distribuição das responsabilidades (Bernardi, 2017). Portanto, torna-se essencial examinar as configurações atuais desse contexto específico, particularmente no âmbito das mães que enfrentam a experiência da maternagem em conjunção com a deficiência. Assim, almejamos fomentar uma discussão crucial que aborda não apenas questões de machismo e patriarcado, mas também a lacuna na formulação de políticas públicas direcionadas a essa realidade.

O presente estudo apresenta algumas limitações dignas de nota, particularmente em relação ao tamanho da amostra composta por participantes selecionadas por conveniência. Além disso, não foi observado um nível elevado de estresse nas mães. Isso sugere que o instrumento utilizado pode não ser apropriado ou suficiente para mensurar o estresse nessa população, corroborando com outras pesquisas, como a conduzida por Garcia (2018), que investigou os níveis de cortisol em um grupo controle e em um grupo de mães de crianças com TEA, com a hipótese de que as mães do grupo TEA apresentariam maior indicativo de ansiedade e estresse, conforme evidenciado pelo perfil de produção de cortisol. No entanto, os resultados obtidos indicaram que o perfil de estresse nos dois grupos foi semelhante, tanto no grupo TEA quanto no grupo controle. O estresse pode ser assimilado de forma a não ser identificado por protocolos ou pelas medições de cortisol, como indicado na pesquisa de Garcia (2018). No entanto, isso não implica na ausência de danos, o que requer investigações adicionais.

No estudo realizado por Christmann *et al.* (2017), por meio da utilização do Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp (ISSL) (Lipp, 2000), foram identificados sintomas de estresse em 73,9% da amostra. Portanto, fica clara a necessidade de um instrumento mais eficaz para avaliar o nível de estresse em mães de crianças com TEA. Apesar das limitações mencionadas, este estudo oferece evidências acerca da existência do fenômeno de autoestigma vivenciado por mães brasileiras de crianças com TEA, juntamente com um aumento no nível de estresse, fornecendo, assim, um incentivo para a realização de pesquisas adicionais que abordem o estigma e o desenvolvimento de iniciativas destinadas a mitigar o estigma e seus efeitos negativos no contexto materno.

REFERÊNCIAS

- APA. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. Tradução de Maria Inês Corrêa Nascimento, *et al.* Revisão Técnica de Aristides Volpato Cordioli *et al.* 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- BADINTER, E. **O conflito: A mulher e a mãe**. Tradução por Vera Lúcia dos Reis. 2. Ed. Rio de Janeiro: Record, 2011.
- BECKER, D. *et al.* **Manual de Orientação**. Grupo de Trabalho em Saúde e Natureza. Benefícios da Natureza no Desenvolvimento de Crianças e Adolescentes. Sociedade Brasileira de Pediatria, 2019.
- BERNARDI, D. Paternidade e cuidado: “novos conceitos”, velhos discursos. **Psicologia Revista**, v. 26, n.1, p. 59-80, 2017.
- BORGES, A. A. P.; WERNER, A. Em busca do tempo do tempo perdido: a reviravolta das mães de autistas. In: **O aluno com autismo na escola**. BORGES, A. A. P.; NOGUEIRA, M. L. M. (Orgs.). Campinas: Mercado das Letras, 2018.
- BOS, A. E. *et al.* Stigma: Advances in theory and research. **Basic and applied social psychology**, v. 35, n.1, 2013, p. 1-9.
- BRASIL. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP). **Censo da Educação Básica 2022: notas estatísticas**, 2022.
- BRITO, A. de. **Estresse parental e práticas socioeducativas parentais em pais/mães de filhos com e sem Diabetes Mellitus tipo 1**. 117 f. 2016. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2016.
- BRITO, A. de.; FARO, A. Diferenças por sexo, adaptação e validação da Escala de Estresse Parental. **Avaliação Psicológica**, v.16, n.1, Itatiba, jan./mar. 2017.

CABRAL, C. S.; MARIN, A. H. Inclusão escolar de crianças com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão sistemática da literatura. **Educação em Revista**, v. 33, p. e142079, 2017.

CADMAN, T. *et al.* Caregiver Burden as People With Autism Spectrum Disorder and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Transition into Adolescence and Adulthood in the United Kingdom. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**, v. 51, n. 9, 2012.

CDC. CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder (ASD)**, 23 mar 2023. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>. Acesso em: 29 ago. 2023.

CHRISTMANN, M. *et al.* Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 17, n. 2, 8-17, 2017. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p8-17>. Acesso em: 29 ago. 2023.

CORRIGAN, P. W. **How Stigma Interferes With Mental Health Care**. *American Psychologist*, November 2004.

DONVAN, J.; ZUCKER, C. **Outra sintonia: A história do autismo**. São Paulo: Companhia das Letras, 2017.

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Revista Internacional de Direitos Humanos**, v. 6, n. 11, p. 64–77, dez. 2009.

ESTANIESKI, I. I.; GUARANY, N. R. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. **Rev. Terapia Ocupacional**, USP, v. 26, n. 2., p. 194-200, 2015. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/issue/view/7807>. Acesso em :11 jun. 2023.

FÁVERO, M. A. B.; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 18, n. 3. p. 358-369. 2005. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-79722005000300010&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 24 jan. 2021.

FELICISSIMO, F. B. *et al.* Estigma internalizado e autoestima: uma revisão sistemática da literatura. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, v. 15, n.1, p. 116-129. São Paulo, jan./abr. 2013.

GARCIA, A. H. C. **Estresse e níveis de cortisol em mães de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista**. 90f. 2018. Tese (Doutorado em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2018.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4 ed. Tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. Rio de Janeiro: LTC, 1975.

GRANT, N.; RODGER, S.; HOFFMANN, T. Intervention decision-making processes and information preferences of parents of children with autism spectrum disorders. **Child: care, health and development**, v. 42, p. 125-134, 2015.

HARTLEY, S. L., *et al.* The Relative Risk and Timing of Divorce in Families of Children with an Autism Spectrum Disorder. **J Fam Psychol.**, v. 24, n. 4, p. 449-457, 2010.

LEMOS, R. F.; KIND, L. Mulheres e maternidade: faces possíveis. Rio de Janeiro, **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 17, n. 3, p. 840-859, dez. 2017. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/epp/v17n3/n17a03.pdf>. Acesso em: 29 mar. 2023.

LIMA, C. V. de. **Autoestigma de mães de estudantes com Transtorno do Espectro Autista do município de Niterói – Rio de Janeiro**. 112f. 2022. Tese (Doutorado em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2022.

LIPP, M. E. N. **Inventário de sintomas de stress para adultos**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

LÓPEZ, R. M. M. **Olhares que constroem: A criança autista das teorias, das intervenções e das famílias**. 2012. 210 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2012.

LORD C., *et al.* Autism spectrum disorder. **Lancet**, v. 11, n. 392, p. 508-520, ago. 2018.

MACHADO, M. F. L. **O espaço da participação e a cidade no cotidiano de famílias de pessoas com autismo**. 2014. 241 f. Dissertação (Mestrado em Mudança Social e Participação Política) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

MATSUKURA, T. S.; MENECELLI, L. P. Famílias de crianças autistas: demanda e expectativas referentes ao cotidiano de cuidado e ao tratamento. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 19, n. 2, p. 137-152, maio/ago. 2011. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/457>. Acesso em: 24 jan. 2021.

MONTENEGRO, M. C. *et al.* **Perceived Stigma and Barriers to Accessing Services: Experience of Caregivers of Autistic Children Residing in Developmental Disabilities**, v. 120, 2022. p. 104-123.

MONTENEGRO, R. C. F. Mulheres e cuidado: responsabilização, sobrecarga e adoecimento. *In: Anais do 16º Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social*, UFES, Vitória, 2018.

O'REILLY, A. **Matricentric Feminism: Theory, Activism, and Practice**. Toronto: Demeter Press, 2016.

PAULA, C. S., *et al.* Autism in Brazil: perspectives from science and society. **Rev Assoc Med Bras**, v. 57, n. 1, p. 2-5, 2011.

RUBINHO, S. A. **Autoestigma entre mãe de crianças com Transtorno do Espectro Autista**. 2015. 94f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2015.

RUSSELL, G. *et al.* Time trends in autism diagnosis over 20 years: a UK population-based cohort study. **The Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 63, n. 6, ago. 2022, p. 674-682.

SANER, E. It is not a disease, it is a way of life. **The Guardian**, 7 de agosto de 2007.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 59, n. 2, 2007.

SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, De. D.; BOSA, C. A. Estratégias de *coping* de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 20, n. 1, p. 124-131, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722007000100016>. Acesso em: 15 ago. 2023.

SEGEREN, L.; FRANCOZO, M. de F. de C. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 19, n. 1, p. 39-46, mar. 2014. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141373722014000100006&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 24 jan. 2021.

SELTZER, M. M. *et al.* Maternal Cortisol Levels and Behavior Problems in Adolescents and Adults with ASD. **J Autism Dev Disord**, v. 40, p. 457–469, 2010.

SILVA, M.; MULIK, J. A. Diagnosticando o Transtorno Autista: Aspectos Fundamentais e Considerações Práticas. **Psicologia Ciência e Profissão**, v. 29, n. 1, p. 116-131, 2009.

SOLOMON, A. **Longe da árvore: pais, filhos e a busca da identidade**. Tradução por Pedro Maia Soares, Donaldson Garschagen e Luiz de Araújo. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

WEISSHEIMER, G. *et al.* Informational support for families of children with autism spectrum disorder. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 42, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200076>. Acesso em: 29 ago. 2023.

ZHOU, W. *et al.* Emotional problems in mothers of autistic children and their correlation with socioeconomic status and the children's core symptoms. **Medicine**, v. 98, n. 32, 2019.

**A EXPERIÊNCIA MATERNA DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA NO CONTEXTO BRASILEIRO – UM ESTUDO
QUALITATIVO SOBRE AUTOESTIGMA**

**THE MATERNAL EXPERIENCE OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM
DISORDER IN THE BRAZILIAN CONTEXT – A QUALITATIVE STUDY ON
SOCIAL STIGMA**

Gabriela Brasil Mokarin – Mestranda em
Psicologia pela Universidade Federal de Minas
Gerais.

Maria Luísa Magalhães Nogueira – Professora
do Programa de Pós-Graduação em Psicologia
na Universidade Federal de Minas Gerais.

Ana Amélia Cardoso – Professora do
Departamento de Terapia Ocupacional da
Universidade Federal de Minas Gerais.

RESUMO

Este estudo de natureza qualitativa integra um estudo mais amplo que investiga a experiência de mães com filhos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em relação ao estigma social vivenciado no contexto brasileiro. O objetivo foi analisar as práticas de maternagem que emergem fora dos padrões convencionais e idealizados da maternidade, tendo como foco o autoestigma. A seleção das participantes ocorreu por meio de divulgação em redes sociais com foco no TEA, utilizando um formulário online no Google Forms®. As entrevistas foram conduzidas com base em um roteiro semidirigido, com duração média de quarenta minutos, sendo selecionadas aleatoriamente seis mães dentre as 398 participantes, três com níveis de estresse mais alto e três com níveis de estresse mais baixo, aferidos em protocolos aplicados em etapa anterior, e que não serão discutidos neste artigo. Por meio de análise de conteúdo das entrevistas, foram encontradas nove categorias neste estudo, a saber: sobrecarga, adoecimento, apoio, identificação, preocupações, dificuldades, isolamento, constrangimentos, preconceito, autoestigma, estigma, romantização, militância, estratégias de enfrentamento, acesso, estresse, desigualdade e anulação. Os resultados evidenciaram que a vivência da discriminação e do estigma estão intimamente ligados a consequências emocionais negativas relacionadas ao cuidado de crianças com TEA, bem como ao isolamento social enfrentado por mulheres e famílias nessa situação. Além disso, as mães acabam tendo que desempenhar um papel social crucial na luta pelos direitos e tratamentos adequados para seus filhos, utilizando formas de resistência e engajamento social. Portanto, compreender a vivência do estigma e as experiências das mães é fundamental para fortalecer e ajustar políticas públicas destinadas à ampla população de indivíduos com TEA e suas famílias.

Palavras chaves: Transtorno do Espectro Autista (TEA). Maternagem. Estigma Social.

ABSTRACT

This qualitative study investigates the experience of mothers with children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) regarding the social stigma encountered in the Brazilian context. It aims to analyze mothering practices that emerge outside conventional and idealized maternity standards. Participant selection was conducted through targeted social media outreach focused on ASD, utilizing an online Google Forms® questionnaire. The interviews were conducted using a semi-structured guide, with an average duration of forty minutes, and six mothers were randomly selected from the pool of 398 participants. The findings reveal that discrimination and stigma are closely linked to negative emotional consequences associated with caring for children with ASD, as well as the social isolation experienced by women and families in this situation. Moreover, mothers play a crucial social role in advocating for the rights and appropriate treatment of their children, employing forms of resistance and social engagement. Therefore, comprehending the experience of stigma and the mothers' experiences is essential for strengthening and adjusting public policies aimed at the broad population of individuals with ASD and their families.

Keywords: Autism Spectrum Disorder (ASD). Mothering. Social Stigma.

INTRODUÇÃO

De acordo com as diretrizes do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), a versão mais recente, lançada em 2014, pela Associação Americana de Psiquiatria (APA, 2014), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é classificado como um Transtorno do Neurodesenvolvimento, com ênfase nos fatores neurobiológicos. O primeiro esboço do TEA no DSM-3 foi introduzido por Lorna Wing, em 1984, a convite dos editores do manual. Wing, além de pesquisadora, também era mãe de uma criança com TEA, e sua abordagem buscou identificar características e combinações variadas para o diagnóstico, considerando um espectro que permitisse reconhecer as diferentes manifestações do transtorno, em vez de uma classificação simplista (Donvan; Zucker, 2017)

O lançamento do DSM-3, em 1980, marcou o início do afastamento da psicanálise no diagnóstico do TEA, que passou a ser designado como “Transtorno Autista”, inserido entre os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID). A partir da década de 1990, o DSM-4 adotou uma perspectiva de desenvolvimento mais clara, estabelecendo relações com déficits cognitivos e se aproximando da padronização da CID-10. O manual foi posteriormente revisado (DSM 4-TR), com alterações de pequeno porte. Na primeira década do século XXI, várias conferências foram realizadas para revisar a literatura até então produzida sobre transtornos mentais e de desenvolvimento. Diversos grupos de trabalho contribuíram para o desenvolvimento da quinta edição do DSM (Fernandes; Tomazelli; Girianelli, 2020).

O DSM-5 rompe com o modelo multiaxial, embora mantenha a recomendação de avaliar fatores psicossociais e ambientais. Também foi removida a escala de Avaliação Global do Funcionamento, embora sem desaconselhar o uso de diversas escalas para auxiliar no diagnóstico. Nessa categorização nosológica, o autismo é considerado um transtorno do neurodesenvolvimento e é denominado Transtorno do Espectro Autista (TEA). Essa categoria reúne em um único diagnóstico os outros transtornos especificados nos TID, fazendo apenas distinções quanto ao nível de gravidade em relação à interação e comunicação. O diagnóstico é clínico, baseado em indicadores provenientes de observações comportamentais e relatos sobre o histórico de desenvolvimento, seguindo critérios universais e descritivos ancorados em teorias do desenvolvimento e neurociências (Fernandes; Tomazelli; Girianelli, 2020).

A evolução dos critérios que embasam o diagnóstico TEA foi documentada no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) e na Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID), que ganharam destaque a partir da década de 1980. Embora apresentem diferenças terminológicas, características distintas e códigos

específicos para fins de diagnóstico, esses manuais compartilham pressupostos conceituais que fundamentaram a classificação nosológica, os quais prevaleceram na época de sua publicação. Entretanto, uma mudança significativa ocorreu com a substituição da perspectiva psicanalítica no entendimento das doenças mentais, que atribuía sua origem a eventos traumáticos e se baseava em conceitos de personalidade, estrutura e psicodinâmica. Em seu lugar, foi adotado um modelo biomédico, com um enfoque diagnóstico categórico, fundamentado na categorização de sintomas, e uma abordagem multiaxial, que também leva em consideração a dimensão orgânica e a influência de fatores externos sobre o comportamento (Fernandes; Tomazelli; Girianelli, 2020).

Os médicos austríacos Leo Kanner e Hans Asperger foram os primeiros pesquisadores conhecidos a se dedicarem ao estudo do TEA e ambos questionaram se a origem desse transtorno estava diretamente relacionada com aspectos afetivos e não neurobiológicos. Porém, a psiquiatra e neurologista soviética Grunya Efimovna Sukhareva, apesar de, até hoje, geralmente, não constar nos livros e artigos históricos sobre TEA, está na vanguarda da percepção do TEA como um quadro específico, tendo publicado um texto a respeito dos sintomas autísticos em 1925.

Sukhareva trouxe critérios modernos sobre o diagnóstico e estudou também o diagnóstico no sexo feminino, contribuindo de maneira significativa para a sua época. Entretanto, Sukhareva não é tão conhecida como Kanner e Asperger, o que nos permite refletir sobre alguns aspectos políticos, como o fato de a pesquisadora ser uma mulher e judia. Apesar de, provavelmente, Asperger ter entrado em contato com o trabalho da pesquisadora, ele não a cita, como evidencia o trecho a seguir, que mostra ainda que a homenagem feita a ele, no DSM-4, por meio da nomenclatura “Síndrome de Asperger” que não é merecida, uma vez que hoje sabemos que o médico era simpático ao Nazismo e, por isso mesmo, não reconhecia autistas com maior nível de suporte como dignos de vida:

Em outro lugar, Manouilenko sugeriu que Asperger lesse o artigo de Sukhareva, mas decidiu não o citar, pois pode ter sido impedido de citar uma autora judia. No entanto, isso parece um tanto improvável, pois Sukhareva foi citada em jornais e volumes alemães bem no período nazista e durante a Segunda Guerra Mundial. Manouilenko também ofereceu uma opção mais perturbadora, em que Asperger pode não ter desejado acreditar em uma acadêmica judia à luz da cooperação de Asperger com cientistas nazistas e o seu envolvimento com o programa de eutanásia nazista. Isso se refere à assinatura de papéis por Asperger para que pelo menos duas crianças deficientes fossem transferidas para o “hospital” do centro de extermínio Am Spiegelgrund, de Viena, onde foram posteriormente mortas, juntamente com sua avaliação clínica para o regime nazista de 35 crianças do hospital psiquiátrico Gugging como sendo “ineducáveis” e “desempregáveis”. Tais rótulos estavam inexoravelmente ligados à “eutanásia” involuntária. A justificativa de Manouilenko para a omissão de Asperger é plausível, pois, em 1938, Asperger estava assinando

seus diagnósticos com “Heil Hitler!” e, em 1940, Asperger era membro de vários órgãos anti-semitas virulentos, incluindo a Liga Nacional-Socialista de Médicos Alemães, o líder do Partido Nazista dentro da profissão médica. Da mesma forma, Asperger chamou muito a atenção para a linhagem judaica de seus pacientes e, em 1940, escreveu sobre um menino chamado Ivo; “O único problema é que o menino é um Mischling de primeiro grau”. O uso desnecessário desse rótulo por Asperger – que se referia a indivíduos com um pai judeu – era uma informação potencialmente fatal (Gibson; Sher, 2021, p. 8, tradução minha³).

É curioso que ela não conste nos livros históricos sobre o autismo, como “Outra sintonia” (Donvan; Zucker, 2017) e “Autismo: um mundo obscuro e conturbado” (Grinker, 2010). Esse é um “esquecimento” sintomático que evidencia a discriminação das mulheres na ciência, presente em muitos campos do saber, o que fez, recentemente, a Organização das Nações Unidas estabelecer 11 de fevereiro como Dia Mundial das Mulheres e Meninas na Ciência. O olhar construído sobre a mulher, seja como profissional ou mãe, é um elemento importante na história do TEA.

Posteriormente a Kanner, Bruno Bettelheim é uma figura de destaque midiático. Ele também era austríaco, mas sem formação na área da saúde, ex-comerciante de madeira e com doutorado em história da arte, sobrevivente de um campo de concentração, fortemente influenciado pela psicanálise, e afirmou que as mães eram responsáveis pelo diagnóstico dos filhos. Para Bettelheim, o distanciamento emocional das mães provocaria os comportamentos observados nas crianças com TEA e esse comportamento seria justificado como um mecanismo de defesa das crianças diante de situações ameaçadoras. Seu trabalho foi muito valorizado à época, tendo até mesmo ganhado financiamento para construir um centro de tratamento para o TEA, que foi, posteriormente, objeto de denúncia por parte de pessoas que estiveram lá internadas, quando crianças, bem como de suas famílias. Nesse período, os tratamentos correspondiam à psicanálise para mães e à institucionalização para as crianças.

³ Do original: “Elsewhere, Manouilenko suggested that Asperger read Sukhareva’s paper but decided not to cite it as he may have been precluded from citing a Jewish author. However, this seems somewhat unlikely, for Sukhareva was cited in German journals and volumes well into the Nazi period and during World War II [55–59]. Manouilenko also offers a more disturbing option, in that Asperger may not have wished to credit a Jewish academic in light of Asperger’s co-operation with Nazi scientists and involvement with the Nazi euthanasia programme [9]. This refers to Asperger’s signing of papers for at least two disabled children to be transferred to Vienna’s Am Spiegelgrund killing facility ‘hospital’ where they were subsequently killed, alongside his clinical appraisal for the Nazi regime of 35 children from the Gugging psychiatric hospital as being ‘uneducable’ and ‘unemployable’. Such labels were inexorably linked to unwilling ‘euthanasia’ [49, 60, 61]. Manouilenko’s rationale for Asperger’s omission is plausible, for by 1938 Asperger was signing his diagnoses with ‘Heil Hitler!’ and by 1940, Asperger was a member of a number of virulently anti-Semitic bodies, including the National Socialist German Physician’s League, the figurehead of the Nazi Party within the medical profession. Similarly, Asperger superfluously drew attention to his patients’ Jewish lineage, and in 1940 wrote of a boy named Ivo; “The only problem is that the boy is a Mischling of the first degree” Asperger’s unnecessary use of this label—which referred to individuals with one Jewish parent—was an exceedingly perilous and potentially fatal piece of information.”

Ferozes. Perigosos. Devoradores. Eis alguns dos termos favoritos de Bettelheim para exprimir as causas e os efeitos do autismo. Este, a seu ver, era uma decisão que as crianças tomavam em reação ao mundo frio, desagradável e ameaçador em que se achavam. Os bebês chegavam bem e saudáveis, examinavam sua vida e se davam conta de que não conseguiam lidar com as feias circunstâncias em que nasceram. Em breve, tratavam “deliberadamente” de “dar as costas à humanidade e à sociedade” a fim de sobreviver (Donvan; Zucker, 2017, p. 98).

Desde a década de 1920, a psicanálise estudava a importância da figura materna para o desenvolvimento psíquico do bebê. Para Bettelheim, o distanciamento emocional das mães provocaria os comportamentos observados nas crianças com TEA e esse comportamento seria justificado como um mecanismo de defesa das crianças diante de situações ameaçadoras. Bettelheim atuava na Escola Ontogenética de Chicago e uma de suas propostas terapêuticas foi a proibição de visitas dos pais das crianças com o objetivo de eliminar os prejuízos causados pelas famílias que estariam doentes. Os profissionais envolvidos nos tratamentos dessas crianças acreditavam que as mães eram as causas do diagnóstico, e isso justificava tratamentos agressivos com essas mulheres, olhares de culpabilização e repreensão por parte desses profissionais (Donvan; Zucker, 2017)

Donald Triplett foi o primeiro indivíduo a ser diagnosticado com Distúrbio Autista do Contato Afetivo, como Kanner nomeou essa condição em 1943. Donald nasceu em uma família de muito prestígio em uma cidade chamada Forest, nos Estados Unidos. Além de muito prestígio social, sua família possuía uma confortável situação financeira e os seus pais buscaram todo o auxílio possível para o filho naquela época. Kanner, inclusive, validava o quanto essa criança tinha uma mãe cuidadosa e afirmou que ela era a única pessoa com quem ele mantinha contato (Donvan; Zucker, 2017).

O autismo sempre existiu (Grinker, 2010), mas só foi descrito e se tornou conhecido como uma categoria específica na década de 1940, especialmente a partir da publicação, em inglês, de um texto de Leo Kanner, médico radicado nos Estados Unidos, tido como “pai da psiquiatria infantil” (Donvan; Zucker, 2017; Grinker, 2010), que se tornou chefe da ala psiquiátrica de um dos mais importantes hospitais daquele país. Após essa descrição seminal, estudiosos se debruçaram em indivíduos que se comportavam de maneira estranha para a sociedade antes do diagnóstico do TEA aparecer. Nessa pré-história do TEA, eles perceberam que, para algumas pessoas, esses comportamentos estranhos lhe valeram, em vida, *status* sociais positivos ou negativos. É o caso de um sapateiro russo, chamado Basil, nascido em 1496, que possuía comportamentos incomuns e discursos incompreensíveis, e a população não o viu como louco. Pelo contrário, consideraram-no uma santidade extrema. Os russos acreditaram que Basil

traçou um caminho muito honroso e corajoso para que Cristo falasse através dele (Donvan; Zucker, 2017).

Essas histórias anteriores ao diagnóstico foram revisitadas, por exemplo, a partir de Natalia Challis e Horace Dewey, que estudaram profundamente os relatos disponíveis da vida de Basil e de outros 35 “loucos santos” reconhecidos pela Igreja Ortodoxa russa. Outro exemplo é o do Menino Selvagem de Aveyron, que saiu seminu da floresta e foi acolhido pelo médico Jean-Marc-Gaspard Itard, que lhe deu o nome de Victor e se encarregou de educá-lo, porém, o menino não atingiu os patamares esperados pelo médico, já que Victor não falou palavras em voz alta, por exemplo. Itard suspendeu o seu ensino para o menino, entretanto, continuou trabalhando com pessoas com déficits cognitivos, o que foi a base da educação especial (Donvan; Zucker, 2017).

A psiquiatria norte-americana teve uma grande influência na responsabilização das mães. Inclusive, Leo Kanner foi um dos estudiosos que considerou a rejeição parental essencial ao quadro. Tanto que, posteriormente, ilustrou Mary Tripett como uma mãe fria, diferentemente do que foi retratado por ele anteriormente. Porém, foi Bruno Bettelheim quem contribuiu de maneira muito significativa com a metáfora da “mãe-geladeira”, por meio do seu livro “A fortaleza vazia” (Bettelheim, 1987). Bettelheim era visto como um *expert*, que levava conhecimento para a sociedade, era uma figura muito conhecida, participando, inclusive, de programas de televisão. As mães de crianças com TEA passaram a ser desprezadas e julgadas.

Leo Kanner também atribuiu importância significativa para a influência familiar no TEA, e o termo “mãe-geladeira” foi utilizado pelo autor, porém, para ele, o TEA era uma síndrome comportamental única com predisposição genética. Diferentemente de Bettelheim, que atribuía aos pais das crianças a responsabilidade de serem ruins no exercício da paternidade e da maternidade e assim permaneceu durante todo seu trabalho na área, com grande alcance midiático. Kanner desculpou-se publicamente por essa hipótese, infundada. A partir dos fatos mencionados, é possível perceber que ocorre um processo de culpabilização das mães de crianças com TEA, como ilustra Borges e Werner (2018):

Diante da questão sobre o que causa o autismo e do comportamento arredo das crianças com o transtorno, foi fácil encontrar o bode expiatório, aquela que seria culpabilizada e responsável pela condição do filho: a mãe. Mães-geladeiras, uma tradução do termo *refrigerator mothers*, da língua inglesa. Mulheres que durante décadas foram levadas a acreditar que eram as responsáveis por seus filhos apresentarem comportamentos de autoagressão, ausência de fala ou crises desencadeadas sem causa aparente. Porque não teriam amado suficientemente, não teriam estabelecido os laços com a criança e que, “inconscientemente”, rejeitariam a maternidade (Borges; Werner, 2018, p. 14).

Em especial, ao considerarmos a história da descrição materna, ela foi e ainda é objeto de interesse nos estudos sobre a etiologia do quadro (López, 2012). A antropóloga Rosa Maria López identifica, em sua etnografia, feita em duas instituições em São Paulo, que ainda reverbera um “(...) involuntário julgamento moral da mãe, especialmente, e uma tendência a uma orientação normativa de sua prática como responsável por aquele filho” (López, 2012, p. 187). Essas camadas históricas atuam, de modos diversos, ainda hoje na vivência das mães de autistas.

Historicamente, as mães tiveram e ainda têm um papel de destaque no TEA, muitas vezes vinculado a estigmas e preconceitos. O objetivo deste estudo é, portanto, examinar a relação entre a vivência da maternagem atípica e as experiências de estigma social no contexto do cuidado de crianças com TEA no Brasil.

METODOLOGIA

Foi realizada uma pesquisa qualitativa aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), por meio do Certificado de Apresentação de Apreciação Ética – CAAE 29594814.8.00005149. Todas as participantes consentiram participação, gravação e transcrição das entrevistas.

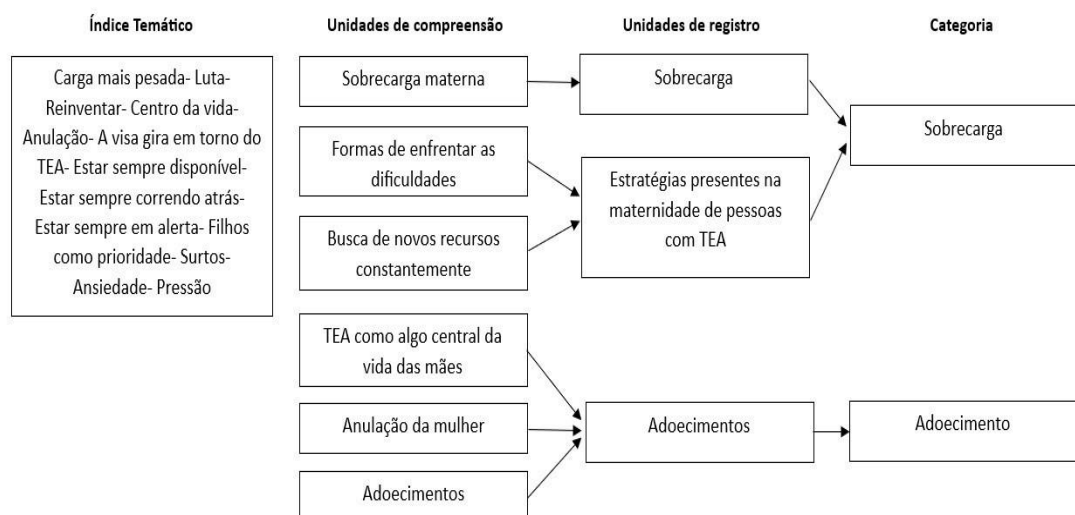
As participantes responderam ao convite para participação por meio de divulgação nas redes sociais com enfoque no TEA, utilizando um link que proporcionou acesso aos formulários no Google Forms®. Para a realização das entrevistas, foi elaborado um roteiro semidirigido com duração média de quarenta minutos. Foi realizado um sorteio entre as 398 participantes para a seleção de seis mães. As mães estão geograficamente distribuídas em diversas cidades do Brasil, com idades compreendidas entre 29 e 40 anos. Quanto aos filhos, estes possuem idades entre 2 e 12 anos, sendo cinco do sexo masculino e duas do sexo feminino. Dentro do grupo de participantes selecionadas, foram sorteadas três mães com níveis elevados de estresse e outras três mães com níveis baixos de estresse, de acordo com os resultados obtidos na aplicação da Escala de Estresse Parental (EPPa). Para a avaliação do estresse parental, utilizou-se a versão adaptada e validada para o contexto brasileiro da EPPa, desenvolvida por Brito (2016), que se baseia na Parental Stress Scale (PSS).

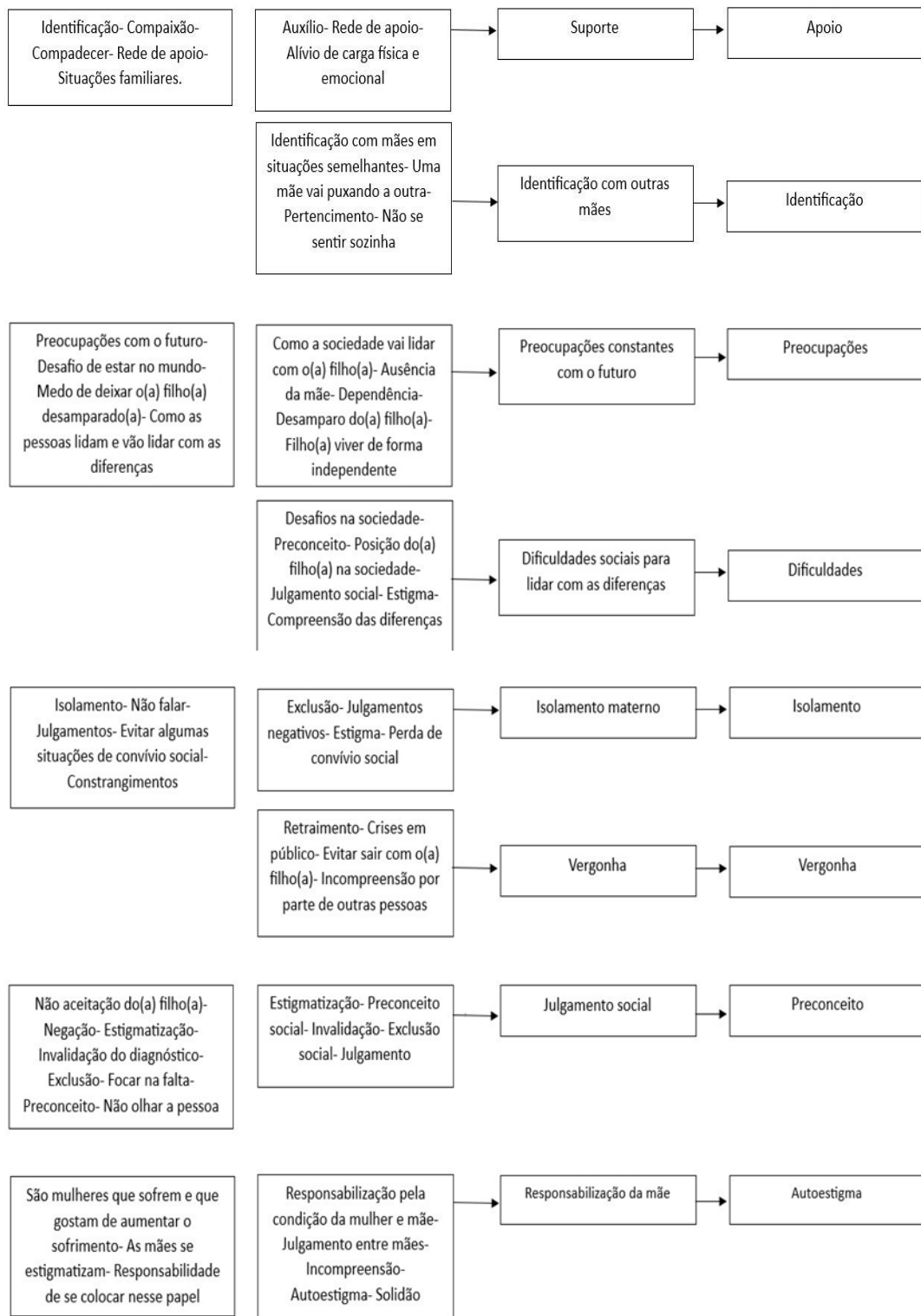
As entrevistas foram gravadas utilizando a plataforma Google Meet® e, posteriormente, transcritas com dupla conferência. Em seguida, as transcrições foram submetidas à análise de conteúdo conforme descrito por Bardin (1977), seguindo as etapas de pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados por meio de inferência e interpretação. Na etapa inicial

da análise de conteúdo, realizou-se leitura flutuante dos textos transcritos, organizando as ideias e estabelecendo índices temáticos com base na frequência das ocorrências. Em seguida, ocorreu a exploração do material por meio da codificação das unidades de compreensão, classificação das unidades de registro e categorização dos temas em títulos (Figura 1). Por fim, realizou-se uma análise reflexiva e crítica para consolidar os resultados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise de conteúdo, foram extraídas nove categorias, a saber: sobrecarga, adoecimento, apoio, identificação, preocupações, dificuldades, isolamento, constrangimentos, preconceito, autoestigma, estigma, romantização, militância, estratégias de enfrentamento, acesso, estresse, desigualdade e anulação. Essas categorias representam os principais temas e conceitos identificados a partir dos dados coletados, proporcionando uma compreensão mais aprofundada do objeto de estudo. Ao considerar a história da descrição e construção do diagnóstico de TEA, é possível buscar o impacto desta história nas mães, mulheres que foram nomeadas como “mães geladeiras” a partir da década de 1940. Além disso, as figuras aqui apresentadas têm como objetivo fornecer esclarecimentos detalhados sobre os procedimentos metodológicos adotados, auxiliando na visualização e compreensão dos passos seguidos na análise e interpretação dos dados.





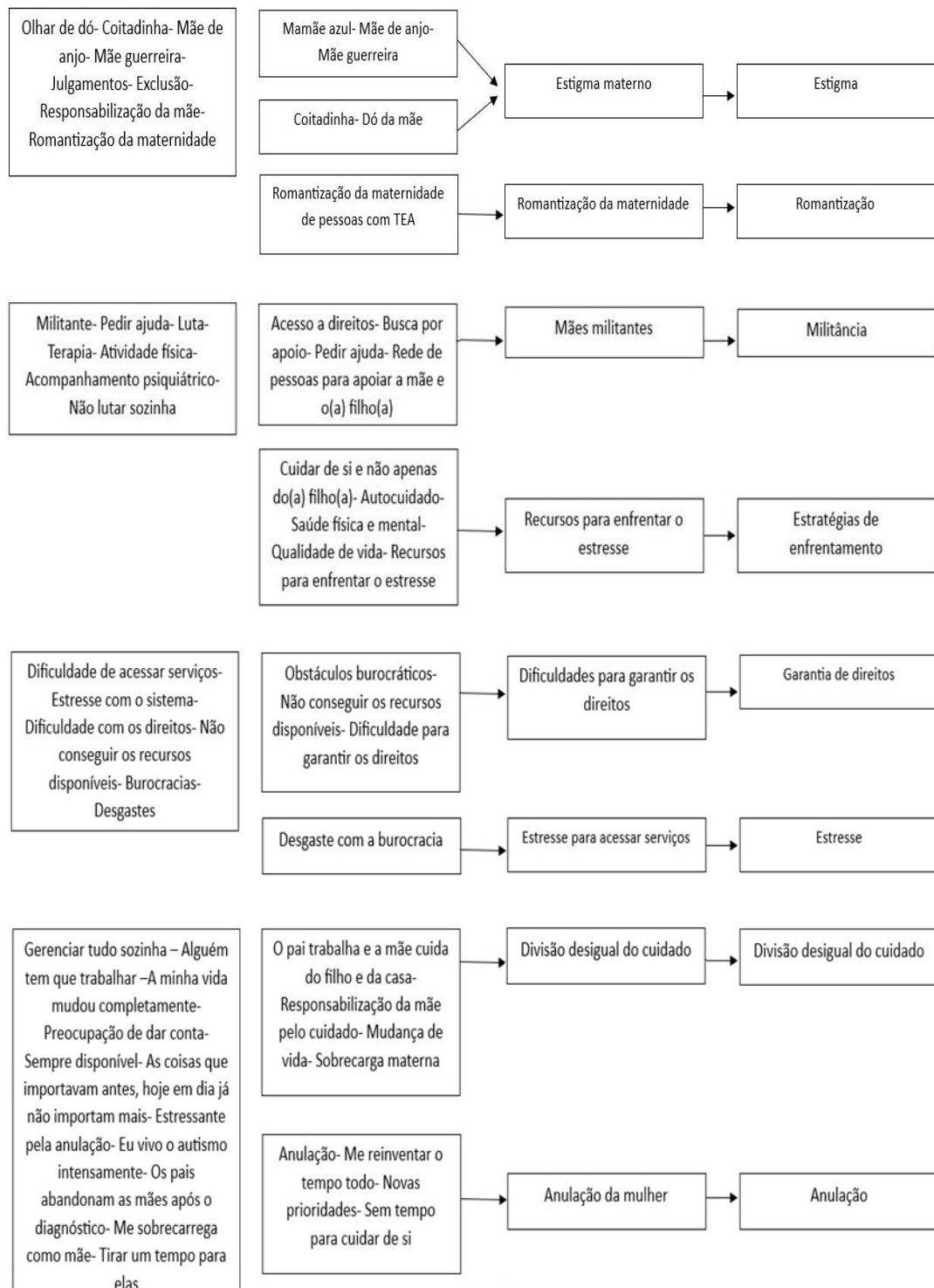


Figura 1 – Fluxogramas com o processo da análise de dados

Fonte: Dados da pesquisa.

Em 1963, Erving Goffman apresentava o conceito de estigma através do seu livro “Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada”. Passados 60 anos, Goffman continua sendo uma referência no tema, que atravessa diversas áreas, como: antropologia,

sociologia, psicologia, comunicação social, dentre outras. De acordo com Goffman (1963 [1975]), os gregos criaram o termo “estigma” para se referirem a marcas corporais que evidenciavam algo extraordinário ou um *status* moral negativo. Essas pessoas eram facilmente identificadas e deveriam ser evitadas socialmente, o que é ilustrado neste trecho:

O termo estigma, portanto, será usado como uma referência a um atributo profundamente depreciativo, mas o que é preciso, na realidade, é uma linguagem nas relações e não de atributos. Um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem, portanto ele não é, em si mesmo, nem honroso e nem desonroso. Por exemplo, alguns cargos da América obrigam os seus ocupantes que não tenham a educação universitária desejada a esconderem isso; outros cargos, entretanto, podem levar os que os ocupa e que possuem uma educação superior a manter isso em segredo para não serem considerados fracassados ou estranhos (Goffman, 1963, p. 13).

Identificar uma situação de estigma é identificar uma marca, visível ou não, que expressa o que está à margem, como um desvio do que foi socialmente construído como norma e assim convencionado. Dessa maneira, ele tem conotação de medo, vergonha, levando a uma identidade desacreditada socialmente. O estigma não permite que as pessoas saiam do lugar estabelecido a partir dele, dessa forma, acarreta consequências limitantes para a vivência de sujeitos estigmatizados.

Um modelo conceitual sobre estigma foi desenvolvido por Pryor e Reeder (2011 *apud* Bos *et al.*, 2013), com base em quatro condições inter-relacionadas. Segundo esse modelo teórico, o estigma pode se manifestar através do estigma público, que envolve as reações sociais e psicológicas em relação a uma pessoa ou grupo estigmatizado; autoestigma, que se refere à internalização de crenças e sentimentos negativos por parte de uma pessoa em uma condição estigmatizada; estigma por associação, que diz respeito às reações sociais e psicológicas em relação às pessoas associadas a um estigma; e estigma estrutural, que se refere à legitimação e perpetuação de um *status* estigmatizado pelos atores sociais e institucionais. Essas categorias não são isoladas e estão interligadas. Com base nesse modelo teórico, o presente estudo investigou o autoestigma e o estigma por associação vivenciados por mães de crianças diagnosticadas com TEA.

Ao considerar a história da descrição e construção do diagnóstico de TEA, é possível buscar o impacto nas mães, mulheres que foram nomeadas como “mães geladeiras” a partir da década de 1940. No início do diagnóstico do TEA, o tratamento dos filhos correspondia à psicanálise para as mães e institucionalização para os filhos, pois afirmava-se que o TEA tinha como causa a reação da criança a partir da rejeição do filho pela mãe, já que eram mães que seriam frias e distantes.

Existe um grande conflito entre as expectativas sociais e a experiência pessoal de cada mulher em relação à maternagem. Essas expectativas vêm acompanhadas de diversas prescrições sobre como devem viver, o que pode se tornar mais acentuado em casos de maternagem atípica. Mesmo nos dias de hoje, as mães que se enquadram nessa categoria ainda carregam um sentimento de culpa, embora ele se manifeste de maneiras sutis e em diferentes formas. López (2012) aborda esse tema, destacando que os estigmas culturais em relação ao TEA ainda estão presentes. Embora não sejam mais rotuladas como “frias” ou “pouco amorosas” e, portanto, a causa dos problemas das crianças, elas continuam sendo alvo de críticas de outra forma: pela suposta facilidade em aceitar terapias medicamentosas, pela suposta falta de aceitação das diferenças em relação aos seus filhos e pela imposição de uma luta constante (López, 2012). É o que ilustram essas falas de algumas entrevistadas na nossa pesquisa:

Eu trabalho num serviço de saúde mental, num CAPS infantil aqui em Salvador, e aí a gente vê algumas mães sendo estigmatizadas, às vezes, por conta da pobreza, de uma forma diferente da que eu sou estigmatizada, né? Então às vezes é uma mulher em situação de vulnerabilidade social e que precisa daquele benefício, por alguma razão, mas também que é difícil pra ela sair com aquela criança, porque tem que pegar dois ônibus e etc. E você vê essa mulher sendo tratada né, tipo: “Ah, ela tá aqui só por causa do benefício”. Sabe? Como se fosse uma pessoa, uma mulher, uma mãe negligente, né? E como se, talvez o menino também não melhorasse porque ela não se empenha, né? Então, é um outro tipo, né, de estigma, mas já vi assim (Entrevistada 3).

Então, assim, eu sinto alguns julgamentos assim, sabe? “Ah, ela poderia se esforçar mais”, “Ela poderia render mais”, “Ah, se as crianças foram na creche ela deveria fazer mais coisa no dia dela”. Sabe? Mas às vezes não sabem o que tem por trás, não sabe como passou a noite, se eu passei a noite acordada com a criança, entendeu? Que não é pra qualquer lugar que a gente consegue ir assim de uma hora pra outra, de último, de último caso, entendeu? Acho que isso é frustrante, de não saber, né? (Entrevistada 1).

Existe um discurso amplamente difundido e recorrente em relação às mães de crianças com TEA ou alguma deficiência, conhecido como o discurso da “mãe especial” (Borges; Werner, 2018). Essa narrativa romantizada representa um perigo para essas mulheres, pois sugere que elas têm uma missão única e sobre-humana, como se fossem – e tivessem que ser – mais fortes do que todas as outras mães. Esse discurso “impede” a manifestação de dificuldades, e ainda desautoriza a experiência de estresse e a necessidade de ajuda, o que acaba negando sua própria humanidade, o que também foi encontrado no relato das mães entrevistadas. Essa visão impõe uma prescrição sobre como elas devem se comportar. É o que foi relatado e abordado pelas entrevistadas:

Não gosto desses títulos de, de: “Ai, mãe de anjo azul”. “Mãe de guerreiro”. Ou me olhar com olhar de dó, como se eu tivesse indo pra forca, sabe? Algumas pessoas olham descaradamente e ficam assim, sabe? Uma coisa de coitadinho. Não, não é coitadinho, sabe? Eu sou só uma mãe. Então, assim, é um, como se fosse um pesar, sabe? Uma nota de pesar de algumas pessoas, assim. Acho que é isso (Entrevistada 1).

As pessoas falam muito: “Ah, você é guerreira”. Esse termo que a gente usa demais, que a gente escuta demais. Só que eu falo: “Gente, eu não sou guerreira. Na verdade, qualquer mãe faria. Uma mãe de verdade, se recebesse um filho atípico, faria” (Entrevistada 2).

Também deve-se considerar que a maternagem promove a consolidação de um novo papel: o de cuidar maternamente de uma criança, o que não se configura como um acontecimento apenas biológico, e sim, a partir de uma dinâmica sócio-histórica. A filósofa Badinter (1985) evidencia a evolução histórica da maternidade e esclarece que o instinto materno é uma construção:

Não encontramos nenhuma conduta universal e necessária da mãe. Ao contrário, constatamos a extrema variabilidade de seus sentimentos, segundo sua cultura, ambições ou frustrações. Como, então, não chegar à conclusão, mesmo que ela pareça cruel, de que o amor materno é apenas um sentimento e, como tal, essencialmente contingente? Esse sentimento pode existir ou não existir; ser e desaparecer. Mostrar-se forte ou frágil. Preferir um filho ou entregar-se a todos. Tudo depende da mãe, de sua história e da História. Não, não há uma lei universal nessa matéria, que escapa ao determinismo natural. O amor materno não é inerente às mulheres. É “adicional” (Badinter, 1985, p. 365).

No discurso social sobre maternidade não se fala sobre o esgotamento mental e físico, nem sobre os sentimentos de frustração, solidão e culpa. Ser mãe não garante satisfações e felicidades, e há aquelas que vivenciam a maternagem com grande sofrimento, com grande sacrifício pessoal. Existe o conflito entre as necessidades dos filhos e os seus desejos pessoais, entre o individual e o que é para o outro. A criança concebida pode, em alguns momentos, mostrar-se como um obstáculo às conquistas individuais maternas. É o que ilustra a fala das nossas entrevistadas:

Hoje o meu dia a dia, a minha vida, hoje, gira em torno do espectro, gira em torno de adaptação pra elas, de terapia pra elas, do dia a dia pra elas, então mudou tudo por, por conta do espectro (Entrevistada 1).

Bom, os impactos que teve, todos. Em todos os aspectos. É, primeiro, que a gente teve que moldar toda a nossa vida pra, pra uma nova realidade. Então eu como mãe hoje, eu não tenho uma profissão, eu não trabalho fora, porque eu preciso tá sempre disponível, é, pra levar elas, pra cuidar delas, pra alguma coisa que acontecer. É, um impacto financeiro também, mudou totalmente. É, eu acho que principalmente coisas que importavam antes, hoje em dia já não importam mais e a gente tem novos valores, eu acho. Acho que é isso (Entrevistada 1).

Muito estressante. Eu já tive dois surtos psicóticos e tomo quatro medicamentos, porque se eu não tomar, eu não aguento (Entrevistada 5).

Eu já tinha um perfil ansioso e tal, mas depois do diagnóstico piorou um pouco (Entrevistada 3).

Em um estudo descritivo de corte transversal, Fávero e Santos (2005) fizeram uma revisão da literatura sobre o impacto psicossocial em famílias de crianças com TEA, e foi possível perceber que a condição de se ter uma criança com TEA na família constitui fonte eliciadora de estresse parental, com uma sobrecarga, principalmente emocional. Esse fato promove uma vulnerabilidade emocional maior dessas famílias. As autoras evidenciaram que as mães aproveitam o tempo das crianças na escola ocupando-se de tarefas domésticas, o que reserva pouco tempo para atividades de autocuidado.

Como eu fui a primeira das minhas amigas a ter filhos, então eu não sei se eu me isolei delas, ou se elas se isolaram de mim, né? (Entrevistada 3).

Quantas vezes eu fui desabafar com alguém e a pessoa falou: “Ah, para de reclamar. Pelo menos você tem condições de pagar um tratamento pra ele”. E eu falei: “Mas, gente, eu não tô reclamando. Eu só tô desabafando”. Então falta isso também, a escuta, sabe? Por isso que as mães atípicas precisam se apoiar, formar grupos, porque uma entende a outra, porque às vezes fora desse grupo a gente não tem, as pessoas acham que é exagero, que tá reclamando, “afinal de contas você tem condições de pagar um plano de saúde, dar um bom tratamento” (Entrevistada 2).

A evitar certas situações por conta de ter um filho assim, né? No caso, não, pra mim nunca foi constrangimento, mas eu evitava pelas questões, né, de, de, é... transporte é complicado, é, local público, né? (Entrevistada 5).

Eu tô achando que o povo não sabe o que é estresse não. Eu não, eu acho que pode ser alguma coisa relacionada a essa romantização da maternidade de modo geral, de que você não pode reclamar desse filho, né, de que você não pode achar pesada essa situação. Porque a maternidade é um dom de Deus, não é mesmo? E é tão maravilhoso ser mãe. A mulher não tá aí pra isso, minha gente? Não vá reclamar”. Eu acho que deve ser ao redor disso aí porque não é possível não (Entrevistada 3).

E em relação, assim, a mim mesma, como eu me sinto, eu, eu não vou dizer a você que eu me sinto, assim, privilegiada, eu não me sinto como uma mãe especial, entendeu? Porque, assim, tem muitas mães que elas... que é como eu posso dizer? Romantizam (Entrevistada 5).

A partir das entrevistas, foi possível perceber o quanto a identificação a partir do contato com outras mães de pessoas com TEA está presente no dia a dia dessas mulheres, como ilustrado nas falas a seguir:

Eu já me compadeço, porque, às vezes, você encontra uma mãe e o filho tá em surto, você. Eu me identifico né. Quando eu encontro outra mãe eu identifico aqueles olhares cansados, aquela cara de exaustão. Às, às vezes, às vezes, se eu puder, eu dou uma palavra de apoio, eu falo: “você tá fazendo um bom trabalho” (Entrevistada 1).

Mas, assim, em geral, eu acho que eu me sinto melhor perto de outras mães de autistas, do que quando eu tô no meio de mães só de neurotípicos, porque numa conversa de mães que tem só crianças neurotípicas é aquela: “Ai, meu filho já fa(fala), meu filho já sabe as letras, meu filho sabe palavras em inglês”. Sabe? Uma disputa. E quando você tá no meio de mães atípicas, é, são as pequenas coisas: “Olha, meu filho hoje, ele provou uma comida que ele não comia”; “Olha, meu filho agora com três, quatro anos falou a primeira palavra”. Então, assim, o nosso parâmetro é diferente, né, nossas são pequenas conquistas comparadas, né, a o dia a dia de outras mães. Eu acho (Entrevistada 1).

Não sei se feliz é a palavra, mas, assim, eu vejo que eu não tô sozinha, né? Que existem outras iguais, que também tão aí lutando pela inclusão de seus filhos, né (Entrevistada 3).

Porque a maioria dos lugares que a gente vai só tem mães típicas, né? Então é bom ter uma rede de apoio também de mães atípicas, a gente se ajuda, entende? (Entrevistada 2).

A pesquisa conduzida por Rubinho (2015) investigou o fenômeno do autoestigma experimentado por mães de crianças com TEA, revelando uma série de efeitos negativos intrinsecamente relacionados à discriminação, às consequências emocionais do cuidado da criança e ao isolamento social. Esses elementos desencadeiam um impacto significativo na qualidade de vida não apenas das mães, mas também de todos os envolvidos no contexto do TEA. Um achado relevante que emergiu dessa investigação foi a ausência de diferenças nos resultados com base no nível socioeconômico das mães, o que sugere que o autoestigma transcende as barreiras econômicas.

Além disso, observa-se, atualmente, que o estigma se manifesta por meio da associação de características específicas a estereótipos negativos, prejudicando, assim, a plena aceitação social tanto das mães quanto de suas crianças com TEA. Essas reflexões destacam a necessidade de uma compreensão mais aprofundada e sensível dos desafios enfrentados pelas mães e suas famílias nesse contexto, bem como a importância de estratégias de apoio que visem combater o estigma:

Algumas que eu já tive contato, é, particularmente eu fiquei um pouco incomodada porque, é, elas mesmas se estigmatizam, né? (Entrevistada 4).

É, mas a convivência mesmo, por exemplo, um grupo de mães que eu levo pra terapia, eu não faço muito porque normalmente são mulheres que sofrem e que gostam de aumentar o sofrimento, entendeu? (Entrevistada 4).

Quando você me perguntou aí da questão do estigma e outras questões e que eu falei que a gente se coloca também, tem a nossa parcela de colocar nesse papel, é de ter uma inversão da questão do cuidado, exigir demais do cuidado da criança e se desorganiza no lar, e aí a desorganização acaba partindo da, do próprio ser, são pessoas mais frágeis, mais chorosas (Entrevistada 4).

As mudanças que vêm acontecendo em relação ao diagnóstico de TEA estão diretamente relacionadas às mudanças sociais que vêm ocorrendo ao longo dos anos. O antropólogo Grinker (2010), ao abordar o número crescente de crianças diagnosticadas com TEA, afirma que mesmo as pessoas que não são diretamente afetadas pelo TEA o são de maneira indireta. O autor ilustra a sua colocação com a quantidade de pais que se recusaram a vacinar os seus filhos, fenômeno que ocorreu a partir de uma informação falsa, já formal e cientificamente desacreditada, que atribuiu a causa do TEA a um conservante presente em algumas vacinas, que são tão importantes e necessárias. O crescimento do movimento antivacina, que vem trazendo de volta doenças já erradicadas, tem relação, portanto, com o estigma no TEA, impactando grupos para muito além dos sujeitos estigmatizados. Cabe

ressaltar também a importância do contexto social para a consolidação e permanência do estigma social, pois o estigma só existe a partir de um contexto social, já que o que é estigma em uma sociedade pode não ser em outra (Crocker; Major; Steele, 1998). Em nossa sociedade, que toma como referência o modelo médico da deficiência, a linha construída entre normal e patológico alimenta e mantém processos de estigmatização. É o que está ilustrado neste trecho:

Em outra aldeia, Geshe, de nove anos, não consegue falar. Ele coloca a língua sob os dentes da frente, faz repetidamente o som “th...” e frequentemente babando enquanto o faz. Ele movimentava os dedos de maneiras incomuns na frente do rosto, evita contato visual e gosta de ficar sozinho. Na aldeia desses caçadores-coletores, há uma mala velha, mas enquanto as outras crianças brincam em cima dela, fingindo ser um burro, Geshe apenas gosta de mexer o zíper para frente e para trás. Seus colegas às vezes o provocam por ser tão diferente, mas também cuidam dele. Os pais ensinam seus filhos a não praticar bullying e também a não revidar. Os Jun/oansu são uma sociedade tão pacífica que são conhecidos na literatura antropológica como “as pessoas inofensivas”. Os pais de Geshe me contaram que seus problemas começaram quando ele era um bebê e quase morreu de sarampo. Eles nunca o levaram a uma clínica, mas se ele fosse a um consultório médico americano, provavelmente seria diagnosticado com autismo, pois ele tem todos os sintomas clássicos. Seus pais e vizinhos falavam calorosamente sobre ele. “Por que deveríamos levá-lo a um médico?” seu pai me perguntou. “Ele sobreviveu ao sarampo e é ótimo cuidando das cabras. Ele sempre sabe onde elas estão, de dia ou de noite”. Seu pai também disse que Geshe tem uma ótima memória, que ele encontra o que quer que eles percam no mato, como facas ou flechas. Quando perguntei ao pai dele se ele está preocupado com quem vai cuidar de Geshe quando ele e sua esposa falecerem, ele ficou confuso e então apontou para seus vizinhos. “Nós não vamos todos morrer ao mesmo tempo”, disse ele (Grinker, 2021, p. 4, tradução minha⁴).

Grinker (2010) aborda o TEA como um grupo de sintomas que se tornam evidentes em determinadas épocas e lugares e não como um distúrbio biológico. “O autismo – como todo distúrbio – não existe fora da cultura. É a cultura que identifica algo anormal ou errado, lhe dá um nome e toma alguma atitude, e cada cultura reage de forma diferente” (Grinker, 2010, p. 22). O antropólogo afirma que o número de diagnósticos cresceu quando a sociedade começou a absorver uma variabilidade maior de pessoas em escolas, locais de trabalho e comunidades e

⁴ Do original: “In another village, nine-year-old Geshe cannot speak. He puts his tongue under his front teeth, repeatedly makes the sound” th...”, and often drools while doing so. He moves his fingers in unusual ways in front of his face, make little eye contact, and likes to be alone. There is ratty suitcase in the village of these hunter-gatherers, but while the other children ride on it, pretending it is donkey, Geshe just like to move the zipper back and forth. He peers sometimes tease him because he is so different, but they also look out for him. Parents teach their children not to bully an also not to fight back. The Jun/oansu are such a peaceful society that they are known in the anthropologia literature at “harmless people”. Geshe’s parents told me that his problems started when he was a toddler and nearly died from measles. They have never taken him to a clinic, but were he to show up in an American doctor’s office, he would probably be diagnosed with autism, since he has all the classic symptoms. His parents and neighbors spoke warmly about him. “Why should we take him to a doctor?” His father asked me. He survived measles, and he is great herding the goats. He always knows where they are in the day or night.” His father also said Geshe has great memory, that he finds whatever they lose in the bush, like knives or arrows. When I asked his father if he is concerned about who will take care of Geshe when he and his wife pass away, he looked confused and the pointed to his neighbors “ We won’t all die at once,” he said.”

se acentuou quando os médicos começaram a usar critérios de diagnóstico que permitiam identificar pessoas que anteriormente não seriam diagnosticadas, fato que se deu com o desenvolvimento da psiquiatria infantil.

Além disso, ele aborda também os aspectos relacionados às políticas públicas, pois o número crescente de crianças diagnosticadas com TEA exige que as escolas se adaptem às necessidades delas e que o sistema de saúde forneça tratamentos adequados. Ações coletivas, como as das famílias com crianças com TEA, contrariam normas e estigmas sociais em buscas de melhorias no campo da política a partir da subjetivação e ressignificação da experiência em relação ao diagnóstico. Muitas mães lutam para conseguir tratamentos adequados e melhores condições para a vida dos filhos, como aconteceu com a Política Nacional de Proteção aos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista, a “Lei Berenice Piana”, de 2012 (Brasil, 2012). Foi apenas em 2012 que as pessoas com TEA passaram a ter os direitos garantidos como pessoas com deficiência, antes desta data, elas estavam em um “limbo” jurídico. A investigação de Machado (2014) sobre a participação das famílias com pessoas com TEA na sociedade, no planejamento da cidade e de suas políticas públicas mostrou a importância do papel das famílias. Para ele, o fato de:

(...) haver uma forte identidade entre as famílias, que é gerada no estigma e nas lutas comuns e tem sustentado ações coletivas e iniciativas de associativismo. Essa identidade é tanto um fundamento da possibilidade de alcançarem suas demandas pelo fortalecimento mútuo, quanto legitimidade ao balizamento do que falta na cidade, pois carrega o cotidiano vivido como saber e contribuição. Esse aspecto qualifica as famílias como sujeitos para ocupar os degraus da efetiva participação, desde as parcerias com o poder (Estado) até o controle social. Os dados indicam não haver passividade ou alienação das famílias sobre o cotidiano e a cidade, mas revelam que elas enfrentam dificuldades principalmente quanto a descobrir os meios de obter seus direitos, sendo essa desinformação habilmente mantida nos labirintos do Estado. Nesta pesquisa, os indícios são de não haver desinteresse das famílias, mas uma construção para a desistência da luta, para afastar os que, descobrindo ter poder, antevejam conquistas no território da cidade (Machado, 2014, p. 2014).

A Lei nº 12.764, que também ficou conhecida como “Lei Berenice Piana” (BRASIL, 2012), recebeu esse nome em homenagem à mãe de um rapaz com TEA, chamado Dayan. Berenice foi uma mãe que uniu famílias com crianças diagnosticadas com TEA para pressionar o poder público em busca da constituição de políticas públicas e de tratamentos para essas crianças, através de passeatas e audiências públicas. Quando esse movimento começou, Berenice não contava com o auxílio da internet, posteriormente, esse meio de comunicação se tornou um importante recurso e, atualmente, é um artifício significativo para a mobilização das famílias. Nas falas das entrevistadas, as dificuldades relacionadas à garantia dos direitos dos filhos e a necessidade de mobilização é muito presente, como podemos observar a seguir:

Pra mim não é estressante pegar o meu filho e levar na terapia, eu levo feliz, porque eu sei que é uma coisa boa pra ele. Pra mim o é estressante até chegar na terapia, é brigar com o plano de saúde, é ter que ficar ligando lá, xingando todo mundo. Isso é o estresse pra mãe, ela não saber se o filho vai conseguir fazer a terapia, ela não conseguir todos os recursos disponíveis. É, a parte financeira também. Mas eu falo a burocracia pra mãe do TEA é pior do que o TEA em si, porque eu acho assim, se todo mãe não tivesse a burocracia, se ela só levasse os papezinhos lá e falasse “Ah, meu filho é autista” e pronto, agora sim, tá aqui todas as terapias. Nenhuma mãe ia ficar estressada em levar o seu filho pra fazer um tratamento e voltar pra casa, a mãe vai feliz, a mãe fica feliz quando o seu filho tá tendo acesso aos tratamentos. Mas é o chegar até lá, entendeu? (Entrevistada 1).

O sistema não quer te ajudar. Entendeu? Eles querem botar seu filho num cantinho e deixar ele ali, e eu não deixo isso acontecer. Então eu acho que é isso, enfrentamento é como eu lido com isso (Entrevistada 1).

E essa do plano de saúde, eu acho que eles fazem de um tudo pra você se estressar nessa vida. Acho que não funciona tão bem não, se você não for enfática, né, não for em cima, eles não garantem os seus direitos não. É complicado (Entrevistada 3).

Os pais de crianças com TEA enfrentam desafios decorrentes da falta de conhecimento dos profissionais de saúde em relação ao desenvolvimento infantil e seus distúrbios. Eles enfrentam problemas relacionados à escassez de vagas nos sistemas de atendimento, longos períodos de espera em instituições especializadas em TEA e informações vagas e contraditórias fornecidas por profissionais sobre como cuidar e apoiar seus filhos. Também é comum que enfrentem a falta de suporte parental adequado (Siklos; Kerns, 2007; Brogan; Knussen, 2003; Mansell; Morris, 2004; Osborne; Reed, 2008; Wachtel; Carter, 2008 *apud* Rubinho, 2015). Diante dessas dificuldades, a responsabilidade de fornecer apoio médico e educacional recai sobre os pais, que assumem o papel de defensores da garantia de tratamento para seus filhos. Frequentemente, esses pais se sentem ansiosos, inseguros e sobrecarregados.

Nos dias de hoje, é possível perceber o movimento de muitas mães na internet através de páginas que contam um pouco da trajetória das famílias e do dia a dia delas, o que permite a conexão entre famílias do mundo inteiro. É possível perceber também que o protagonismo das mães na busca por avanços em relação ao TEA é demarcado por uma questão de gênero. O gênero aqui como forma de indicar construções culturais do que se espera sobre papéis adequados de homens e de mulheres (Scott, 1995). Esse contexto e as entrevistas evidenciam a responsabilidade desigual pelo cuidado com as crianças, o que faz alusão aos processos de subordinação relacionados ao patriarcado. Isso é ilustrado nas falas a seguir:

Eu não tenho rede de apoio, minha mãe já é falecida, então, assim, ficou pela gente mesmo, nunca tivemos ajuda de babá ou coisa parecida, pouquíssima ajuda de fora, então sou eu e meu marido. Então como, como alguém tem que trabalhar, pra, pra gente comer, acaba que sobrecarga meu marido no trabalho pra ele fazer mais horas no trabalho, dobrar turno e tudo, e me sobrecarga como mãe, porque daí se alguém tá fora, alguém tem que tá dentro (Entrevistada 1).

Saí de um emprego de oito anos, eu era secretária, tava aí com a minha carreira, entendeu? Trabalhava com um médico renomado aqui no estado (Entrevistada 5).

A importância da rede de apoio e de políticas públicas efetivas para famílias e pessoas com TEA é amplamente reconhecida na literatura acadêmica. Nesse contexto, é efetivo estabelecer uma rede de apoio abrangente, que abarque os sistemas de serviços estatais e privados que atendam à comunidade, como instituições de saúde, programas governamentais e serviços de assistência social. Além disso, também é fundamental incluir redes informais, como familiares, amigos, vizinhos e grupos sociais, como clubes, associações e igrejas, por exemplo. Essa abordagem visa fornecer um suporte multidisciplinar abrangente para famílias e indivíduos com TEA (Weissheimer *et al.*, 2021). Além disso, é indispensável implementar políticas públicas eficazes que assegurem o acesso ao diagnóstico precoce, a intervenções especializadas, a serviços educacionais e à inclusão social desses indivíduos. A eficácia dessas políticas públicas possibilita transformações no cenário social de grupos estigmatizados e marginalizados, promovendo uma qualidade de vida adequada para as pessoas com TEA, o que inclui não apenas saúde e educação, mas também o direito à cultura.

As dificuldades de mobilidade e acessibilidade na cidade contemporânea exemplificam essa questão. Quando políticas públicas eficazes passam a criar condições reais de mobilidade e acessibilidade para as pessoas com deficiências as relações são alteradas. Tanto a comunidade passa a reconhecer o direito ao espaço pela pessoa com deficiência, quanto esta se percebe adequada à convivência (Machado, 2014, p. 94).

Portanto, é imprescindível destacar a importância da existência de uma rede de apoio abrangente e do estabelecimento de políticas públicas efetivas como elementos essenciais para promover a inclusão e o bem-estar das famílias e pessoas com TEA. Conforme salientado por Machado (2014), a ausência de políticas públicas representa a forma mais prejudicial de discriminação, uma vez que soluções incompletas e improvisadas refletem a falta de prioridade concedida à pessoa com deficiência. Superar as distâncias e as barreiras enfrentadas por indivíduos com TEA e suas famílias se configura como um desafio significativo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio da análise de conteúdo, foram identificadas nove categorias neste estudo: sobrecarga, adoecimento, apoio, identificação, preocupações, dificuldades, isolamento, constrangimentos, preconceito, autoestigma, estigma, romantização, militância, estratégias de enfrentamento, acesso, estresse, desigualdade e anulação. De acordo com a revisão de literatura conduzida por Fávero e Santos (2005), verifica-se que ter uma criança com TEA na família constitui uma fonte significativa de estresse parental, com uma sobrecarga predominante,

especialmente no aspecto emocional. Essa constatação reforça as categorias identificadas neste estudo, tais como sobrecarga, adoecimento, anulação, estresse, entre outras.

Rubinho (2015) também constatou que a discriminação e o estigma estão intrinsecamente ligados a efeitos negativos, destacando as consequências emocionais associadas ao cuidado de uma criança com TEA e ao isolamento social enfrentado por muitas mulheres e famílias. Esses elementos exercem um impacto significativo na qualidade de vida não apenas das mães, mas de todos os envolvidos no contexto do TEA. No entanto, esse cenário não impede que as mães se tornem protagonistas na busca por avanços e melhorias relacionados ao TEA. Muitas delas lutam para obter tratamentos adequados e melhores condições de vida para seus filhos, enfrentando desafios, como a escassez de vagas nos sistemas de saúde. Essas experiências evidenciam a relevância das categorias estratégias de enfrentamento, garantia de direitos, acesso e militância.

É notável que o protagonismo das mães na busca por avanços relacionados ao TEA é demarcado por questões de gênero, uma vez que não foi encontrada uma divisão equitativa do trabalho nas experiências das entrevistadas. O movimento das mães proporciona uma oportunidade para que elas se unam e se identifiquem, estabelecendo conexões entre as famílias e fornecendo uma rede de apoio que as fortaleça. Isso também leva a reflexões sobre perspectivas românticas e idealizadas da maternagem de crianças com TEA. Essas iniciativas visam oferecer suporte e ferramentas que auxiliem essas mulheres a enfrentar os desafios diários e lutem por garantias em benefício de seus filhos.

Tekola *et al.* (2020) evidenciaram os impactos negativos do estigma internalizado na vida de pais de crianças com Transtorno do Desenvolvimento ao estudarem a experiência do estigma nessas famílias. O estigma internalizado tem sido associado, principalmente, ao adoecimento mental dos cuidadores, porém, não é claro quais os fatores que influenciam a internalização do estigma.

Todas as transformações sociais que ocorreram ao longo dos anos, em relação ao diagnóstico de TEA, permitem pensar sobre os sujeitos envolvidos e sobre suas formas de se colocarem no mundo. As famílias possuem um papel social muito significativo para a luta e para as conquistas de tratamentos e direitos para as crianças com TEA (Rios; Fein, 2021). Portanto, identificar a vivência do estigma e entender a experiência das mães é fundamental para ajustar e fortalecer políticas públicas direcionadas à extensa população das pessoas com TEA e suas famílias. É o que ilustra Bos *et al.* (2013) ao falarem de estigma por associação:

A estigmatização não afeta apenas aqueles que possuem uma condição estigmatizada, mas afeta também os outros. A pesquisa mostrou que pessoas associadas a indivíduos estigmatizados (por exemplo, família, amigos, cuidadores) são rotineiramente desvalorizadas puramente como resultado de sua conexão com alguém com uma condição estigmatizada (Hebl & Mannix, 2003; Neuberg, Smith, Hoffman e Russell, 1994). Esse tipo de desvalorização parece ocorrer não apenas quando há uma conexão significativa entre um não estigmatizado e um pessoa estigmatizada (por exemplo, relações familiares), mas também quando a conexão é puramente arbitrária (por exemplo, como resultado de pura proximidade; Pryor, Reeder e Monroe, 2012) (Bos *et al.*, 2013, p. 4, tradução minha⁵).

Atualmente, apesar dos avanços nos estudos sobre o TEA, ainda nos deparamos com a disseminação de informações não respaldadas cientificamente, frequentemente acompanhadas de discursos utópicos e idealizados, o que afeta negativamente as famílias e as crianças envolvidas. A origem do TEA é complexa e os fatores relacionados estão em constante debate na literatura especializada. Ao longo dos anos, tem ficado evidente o papel crucial do envolvimento familiar no prognóstico dos filhos, tanto no desenvolvimento dessas crianças quanto em questões políticas mais amplas. O estigma não impediu que essas famílias buscassem melhorias e ultrapassassem a busca pela causa do TEA. Elas se uniram em grupos e associações, em busca de informações, na tentativa de reescrever uma nova narrativa. A partir desses fatos, torna-se claro que descobertas científicas emergiram, enfatizando a importância da família e, em particular, das mães nos tratamentos e no desenvolvimento de políticas públicas. Além disso, observa-se que intervenções contra o estigma podem promover o bem-estar de toda a família, beneficiando todos os principais envolvidos no cuidado de crianças com Transtorno do Desenvolvimento.

O presente estudo apresenta algumas limitações, notadamente o tamanho reduzido da amostra, composta por participantes selecionados por conveniência. Apesar dessas limitações, este estudo proporciona evidências acerca da existência do fenômeno do autoestigma vivenciado por mães brasileiras de crianças com TEA, oferecendo, assim, um impulso para a realização de pesquisas adicionais que abordem o estigma e para o desenvolvimento de iniciativas destinadas a mitigar o estigma e seus correlatos negativos no contexto materno.

⁵ Do original: “Stigmatization not only affects those who possess a stigmatized condition, it also impacts others. Research has shown people associated with stigmatized individuals (e.g., family, friends, caregivers) are routinely devalued purely as a result of their connection with someone with a stigmatized condition (Hebl & Mannix, 2003; Neuberg, Smith, Hoffman, & Russell, 1994). This kind of devaluation seems to take place not only when there is a meaningful connection between a nonstigmatized and a stigmatized person (e.g., Family relationships) but also when the connection is purely arbitrary (e.g., as a result of pure proximity; Pryor, Reeder, & Monroe, 2012).”

REFERÊNCIAS

- APA. American Psychiatric Association. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. Tradução de Maria Inês Corrêa Nascimento *et al.* Revisão Técnica de Aristides Volpato Cordioli *et al.* 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. 5. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 1977.
- BETTELHEIM, B. **A fortaleza vazia**. São Paulo: Martins Fontes, 1987.
- BORGES, A. A. P.; WERNER, A. Em busca do tempo perdido: a reviravolta das mães de autistas. *In: O aluno com autismo na escola*. BORGES, A. A. P.; NOGUEIRA, M. L. M. (Orgs.). Campinas: Mercado das Letras, 2018.
- BOS, A. E. *et al.* Stigma: Advances in theory and research. **Basic and applied social psychology**, v. 35, n.1, 2013, p. 1-9.
- BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. **Diário Oficial da União**, 27 dez. 2012.
- BRITO, A. de. **Estresse parental e práticas socioeducativas parentais em pais/mães de filhos com e sem Diabetes Mellitus tipo 1**. 117 f. 2016. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2016.
- CROCKER, J.; MAJOR, B.; STEELE, C. Social Stigma. *In: GILBERT, D.T.; FISKE, S.T.; LINDZEY, G. (Eds.) The Handbook of Social Psychology*. 4 ed. v. 2. New York: Academic Press, 1998, p. 504-553.
- DONVAN, J.; ZUCKER, C. **Outra sintonia: A história do autismo**. São Paulo: Companhia das Letras, 2017.
- FÁVERO, M. A. B.; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 18, n. 3. p. 358-369. 2005. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010279722005000300010&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 24 jan. 2021.
- FERNANDES, C. S.; TOMAZELLI, J.; GIRIANELLI, V. R. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. **Psicologia USP**, v. 31, 2020.

GIBSON, J.; SHER, D. A. Pioneering, prodigious and perspicacious: Grunya Efmovna Sukhareva's life and contribution to conceptualising autism and schizophrenia. **European Child & Adolescent Psychiatry**, v. 32, p. 475-490, set. 2021.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4 ed. Tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. Rio de Janeiro: LTC, 1975.

GRINKER, R. R. Introdução: Colocando o autismo em foco. *In*: GRINKER, R. R. **Autismo**: Um mundo obscuro e conturbado. São Paulo: Larousse do Brasil, 2010.

LÓPEZ, R. M. M. **Olhares que constroem**: A criança autista das teorias, das intervenções e das famílias. 2012. 210 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2012.

MACHADO, M. F. L. **O espaço da participação e a cidade no cotidiano de famílias de pessoas com autismo**. 2014. 241 f. Dissertação (Mestrado em Mudança Social e Participação Política) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

RIOS, C.; FEIN, E. **Autismo em tradução**. Uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens Edições, 2019.

RUBINHO, S. A. **Autoestigma entre mãe de crianças com Transtorno do Espectro Autista**. 2015. 94f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2015.

SCOTT, J. W. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. **Educação & Realidade**, Porto Alegre, v. 20, n. 2, Jul./Dez. 1995, p. 71-99.

TEKOLA, B. *et al.* Perceptions and experiences of stigma among parents of children with developmental disorders in Ethiopia: A qualitative study. **Social Science & Medicine**, v. 256, 2020.

WEISSHEIMER, G. *et al.* (2021). Informational support for families of children with autism spectrum disorder. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 42, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200076>. Acesso em: 29 ago. 2023.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o intuito de aprofundar na investigação sobre a vivência da maternagem atípica de mães com filhos com TEA, a partir de experiências relacionadas ao estigma social presentes no Brasil, a presente dissertação de mestrado buscou primeiramente a elucidação da literatura existente sobre o tema. A partir dessa revisão não sistemática, se propôs a investigar os achados a respeito desta temática com enfoque também no estresse.

Pesquisas têm evidenciado um nível substancial de comprometimento em saúde mental entre mães de crianças diagnosticadas com TEA. “Em um estudo epidemiológico conduzido em nações do leste europeu, com a participação de 30 mães de crianças portadoras de TEA, verificaram-se taxas significativamente elevadas de depressão (68%) e de ansiedade generalizada (28%) entre os cuidadores dessa população.” (Lucrubier, *et al.*, 2002 *apud* Christimann, 2017, p. 13).

O presente estudo tem diversas limitações, como o número pequeno de participantes, a amostra é de conveniência e não foi realizada uma análise do estigma de acordo com os componentes cognitivos, afetivos e comportamentais presentes na escala. Apesar dessas limitações, nosso estudo lança luz sobre a realidade brasileira, destacando que as mães de indivíduos com TEA podem enfrentar desafios emocionais significativos e até mesmo adoecimentos mentais decorrentes dessas vivências. Além disso, nossos resultados indicam a presença de estigmatização nesse contexto, em um cenário em que a disponibilidade de cuidados voltados para esse grupo é limitada.

O estigma e o estresse figuram entre as principais barreiras à melhoria da qualidade de vida de todas as pessoas envolvidas pelo TEA. O estresse pode ser internalizado de forma que não seja identificado por protocolos e por medições de cortisol. Entretanto, isso não implica na inexistência de malefícios, o que requer investigações adicionais. Portanto, é essencial que esses fatores sejam levados em conta em novos estudos, envolvendo a sociedade em geral, os próprios indivíduos estigmatizados e seus cuidadores. Reduzir a ocorrência e o impacto do estigma e do estresse por meio de políticas públicas é essencial para se pensar o cuidado desses indivíduos e de suas famílias, sobretudo em termos de políticas públicas.

A partir dos nossos resultados, recomendam-se novas pesquisas para ampliar o conhecimento nesta área ainda tão incipiente no Brasil, assim como ações que contribuam para a diminuição do estigma entre mães e as suas consequências negativas. Além disso, são necessárias investigações que propiciem uma medição do estresse mais apurada para o contexto brasileiro.

ANEXO 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Belo Horizonte, _____ de
_____ de 2022

Prezado (a) participante,

Você está sendo convidado (a) para participar da pesquisa intitulada **Construção Social do/no Autismo: modos de olhar e ver a diferença** sob a responsabilidade da pesquisadora Profa. Maria Luísa Magalhães Nogueira.

Nesta pesquisa nós estamos buscando realizar uma análise panorâmica de como o Autismo foi compreendido ao longo da história e buscamos, também, identificar quais as demandas das famílias e as dificuldades encontradas a partir do diagnóstico do Transtorno do espectro do Autismo (TEA), que é um distúrbio de desenvolvimento que envolve dificuldades de interação social e, algumas vezes, de linguagem. Pretendemos entender como o Autismo vem sendo compreendido pela sociedade, o que está mudando, quais os serviços oferecidos e encontrados pelas famílias e quais os tratamentos que os familiares reconhecem como efetivos. Pretendemos também estimular a troca de experiência entre as famílias de autistas. Para tanto, além de conversas no contexto das salas de espera de serviços da UFMG de atendimento a autistas, iremos oferecer oficinas e encontros formativos e de reflexão entre as famílias, nos quais participarão aqueles que quiserem.

Na sua participação, você irá conversar com os demais pesquisadores da equipe e, se você permitir, essa conversa será gravada. Após a transcrição para a pesquisa, a gravação será apagada. Se desejar, você poderá participar das oficinas que serão realizadas no intuito de abrir espaço para troca de informação entre famílias que têm indivíduos dentro do TEA, que é o nome que vem sendo dado para o Autismo. Essas oficinas também têm o objetivo de levantar informações sobre o Autismo.

Para o procedimento das conversas, você pode desejar dizer alguma coisa sem que sua fala seja gravada, neste caso, basta solicitar ao pesquisador que desligue o gravador. Você pode, ainda, desligar-se da pesquisa em qualquer momento sem precisar justificar-se e sem sofrer qualquer tipo de importunação. Você foi selecionado porque se relaciona com um indivíduo autista, ou seja, dentro do TEA, e o acompanha em algum tratamento.

Em nenhum momento você será identificado. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a sua identidade será preservada.

Você não terá nenhum gasto e ganho financeiro por participar na pesquisa.

Rubrica pesquisador: Rubrica participante:

Você é livre para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo ou coação.

A pesquisa não apresenta riscos à sua saúde ou bem-estar. Ao contrário, objetivamos abrir espaço para que o vivido na relação com o Autismo possa ser melhor elaborado, tanto pela escuta possibilitada pelos membros da equipe de pesquisa, quanto pela troca de informações com os outros familiares de autistas. Ainda assim, efeitos indesejáveis são possíveis de ocorrer em qualquer estudo de pesquisa, apesar de todos os cuidados possíveis, e podem acontecer sem que a culpa seja sua ou dos pesquisadores. Se você sofrer efeitos indesejáveis, como por exemplo, perceber que está tendo dificuldades maiores para lidar com as questões do Autismo de seu familiar, a necessária assistência profissional será providenciada na forma de encaminhamento ao atendimento e assistência psicológica fornecidos pelo Departamento de Psicologia da UFMG.

Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você.

Qualquer dúvida a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com Maria Luísa M. Nogueira através do telefone 91104220 ou do e-mail: marilumn@yahoo.com. Poderá também entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG, na Avenida Antônio Carlos 6627, Unidade Administrativa II – 2º andar, sala 2005, *campus* Pampulha, Belo Horizonte, MG – Brasil. CEP: 31270-901. Telefone: 31 3409-4592.

Assinatura dos pesquisadores

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Li ou alguém leu para mim as informações contidas neste documento antes de assinar este termo de consentimento. Declaro que toda a linguagem técnica utilizada na descrição deste estudo de pesquisa foi satisfatoriamente explicada e que recebi respostas para todas as minhas dúvidas. Confirmando também que recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Compreendo que sou livre para me retirar do estudo em qualquer momento, sem perda de benefícios ou qualquer outra penalidade.

Dou meu consentimento de livre e espontânea vontade para participar deste estudo.

Participante da pesquisa

ANEXO 2

ESCALA DE ESTRESSE PARENTAL (EePa) (Brito; Faro, 2017)

As afirmações a seguir descrevem sentimentos e percepções a respeito da experiência de ser pai/mãe. Pense em cada um dos itens em termos de como tipicamente é seu relacionamento com seu filho (a). Por favor, indique o quanto você concorda ou discorda com os itens seguintes marcando um X no número e espaço apropriados. Por favor, responda a todos os itens do questionário.

0 = Discordo Totalmente; 1 = Discordo; 2 = Indeciso; 3 = Concordo; 4 = Concordo Totalmente.

ITENS	0	1	2	3	4
1. Eu estou feliz no meu papel como pai/mãe.					
2. Cuidar do meu filho(a) às vezes leva mais tempo e energia do que eu tenho para dar.					
3. Eu me sinto próximo do meu filho.					
4. Eu gosto de passar o tempo com o meu filho(a).					
5. Meu filho(a) é uma importante fonte de carinho para mim.					
6. Ter filhos me dá uma visão mais otimista para o futuro.					
7. A principal fonte de estresse na minha vida é o meu filho(a).					
8. Ter filhos deixa pouco tempo e flexibilidade em minha vida.					
9. Ter filhos tem sido um peso financeiro.					
10. É difícil equilibrar diferentes responsabilidades por conta do meu filho(a).					
11. O comportamento do meu filho(a) é frequentemente vergonhoso ou estressante para mim.					
12. Se eu tivesse que fazer tudo de novo, talvez decidisse não ter filhos.					
13. Eu me sinto sobrecarregado (a) pela responsabilidade de ser pai/mãe.					
14. Ter filhos tem significado ter poucas escolhas e pouco controle sobre a minha vida.					
15. Eu estou satisfeito(a) como pai/mãe.					
16. Eu acho meu filho(a) agradável.					

ANEXO 3

Versão brasileira da Escala de Autoestigma entre cuidadores (versão para mães)

Instruções: veja abaixo algumas frases relacionadas com a sua vida enquanto mãe de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. Não há respostas certas ou erradas. Por favor, leia cada frase cuidadosamente e em seguida, escolha a opção que melhor representar sua opinião. Lembre-se que todas elas se referem ao (a) <NOME DA CRIANÇA> com Transtorno do Espectro Autista:

	Discordo completamente	Discordo	Concordo	Concordo completamente
1. Eu me sinto inferior porque tenho um filho(a) com Transtorno do Espectro Autista.	①	②	③	④
2. Eu evito falar com meu filho(a) com Transtorno do Espectro Autista.	①	②	③	④
3. Outras pessoas me discriminariam se eu estivesse na companhia do(a) <NOME DA CRIANÇA>.	①	②	③	④
4. Eu me sinto emocionalmente abalada porque tenho um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista.	①	②	③	④
5. Eu não me atrevo a dizer aos outros que tenho um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista.	①	②	③	④
6. Minha reputação está manchada porque tenho uma filho(a) com Transtorno do Espectro Autista.	①	②	③	④
7. O comportamento de <NOME DA CRIANÇA> me deixa embaraçada.	①	②	③	④

		①	②	③	④
		Discordo Completamente	Discordo	Concordo	Concordo Completamente
8.	Saio menos de casa quando estou com o(a) <NOME DA CRIANÇA>				
9.	A atitude das pessoas em relação a mim se torna mais negativa quando estou com o(a) <NOME DA CRIANÇA>	①	②	③	④
10.	Sinto-me desamparada por ter um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista.	①	②	③	④
11.	Por ter um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista, eu tenho diminuído o contato com os meus amigos e parentes.	①	②	③	④
12.	Ter um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista tem um impacto negativo sobre mim.	①	②	③	④
13.	Sinto-me triste por ter um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista.	①	②	③	④
14.	Quando estou com o(a) <NOME DA CRIANÇA>, eu procuro não chamar a atenção.	①	②	③	④
15.	Ter um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista me faz pensar que sou incompetente em relação a outras pessoas.	①	②	③	④
16.	Preocupa-me que outras pessoas saibam que eu tenho um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista.	①	②	③	④

17. Eu tenho diminuído meu relacionamento com o(a) <NOME DA CRIANÇA>. ① ② ③ ④

Discordo Completamente	Discordo	Concordo	Concordo Completamente
---------------------------	----------	----------	---------------------------

18. Ter um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista me faz pensar que eu sou menos que os outros. ① ② ③ ④

19. Eu sinto que estou sob grande pressão, porque tenho um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista. ① ② ③ ④

20. Não me atrevo a participar de atividades relacionadas ao Transtorno do Espectro Autista, pois outras pessoas poderiam suspeitar que eu tenho um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista. ① ② ③ ④

21. Eu me sinto diminuída em relação aos outros por ter um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista. ① ② ③ ④

22. Por ter um(a) filho(a) com Transtorno do Espectro Autista, tenho diminuído o contato com os vizinhos. ① ② ③ ④

APÊNDICE A

Questionário

Data:

Local:

Quem aplicou:

<u>Identificação</u>	
Nome da Mãe:	Idade:
E-mail:	DN:
Nome do filho:	DN:
	Idade:

Você está disponível para participar de outras etapas da pesquisa? () Sim () Não. Se sim, qual o seu e-mail? _____

Telefone: _____

A.1 – Você é mãe biológica ou adotiva?

1 () Biológica

2 () Adotiva. – Há quanto tempo está com a criança: _____

A.2 – Qual o sexo de seu (sua) filho(a):

1 () Feminino 2 () Masculino

A.3 – Idade de seu(sua) filho(a) quando recebeu pela primeira vez o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista: _____

A.4 – Nos últimos 12 meses, seu filho(a) frequentou qual rede de ensino?

1 () Público

2 () Particular

3 () Não frequentou nenhuma rede

A.5 – Nos últimos 12 meses, seu filho(a) frequentou qual modalidade de ensino?

1 () Escola regular

2 () Escola regular com atendimento especializado

3 () Sala especial em escola regular

4 () Escola especial

A.6 – Nos últimos 12 meses, alguém te auxiliou nas tarefas diárias de cuidado com seu (sua)filho(a)?

- 1 () Não
- 2 () Sim De quem?
 - 1 () Familiar
 - 2 () Amigos ou Vizinhos
 - 3 () Profissional remunerado
 - 4 () Outros

A.7 – De que maneira? _____

A.8 – Atualmente, quanto tempo gasta por dia com os cuidados de seu filho? _____

A.9 – Atualmente, quanto tempo o pai gasta por dia com os cuidados de seu filho? _____

A.10 – Qual a renda familiar?

- 1 () menos de um salário mínimo
- 2 () um salário mínimo
- 3 () de 2 a 4 salários mínimos
- 4 () de 5 a 8 salários mínimos
- 5 () acima de 9 salários

A.11 – Quantas pessoas dependem dessa renda? _____

A.12 – A residência na qual você vive é:

- 1 () própria
- 2 () alugada
- 3 () emprestada
- 4 () financiada
- 5 () outro: _____

A.13 – Qual o seu grau de escolaridade?

- 1 () Ensino Fundamental I: Até a 4º série ou atual 5º ano
- 2 () Ensino Fundamental II: Até a 8º série ou atual 9º ano
- 3 () Ensino Médio
- 4 () Ensino Superior
- 5 () Pós-Graduação

A.14 – Qual sua situação conjugal:

- 1 () casada
- 2 () marido ou companheiro não residente

3 () solteira

4 () viúva

5 () separada ou divorciada

6 () Outros (descreva) _____

A.15 – Você está trabalhando atualmente?

1 () Sim

2 () Não

A.16 – Vocês têm ajuda de outro familiar ou têm funcionário no cotidiano das demandas domésticas?

1 () Sim

2 () Não

A.17 – Nos últimos 12 meses, houve alguma proposta de orientação e apoio a VOCÊ?

1 () Não

2 () Sim Se sim – 1 () Público

2 () Particular

A.18 – Nos últimos 12 meses, você obteve apoio:

1 () em grupos de mães em redes sociais (Facebook, Whatsapp etc.)

2 () em associações

3 () em equipamentos religiosos (igrejas)

4 () em equipamentos sociais

5 () em equipamentos de saúde

6 () na escola

7 () na universidade

8 () não sinto que pude contar com nenhum tipo de apoio

APÊNDICE B

Perguntas da entrevista

Temática: Maternidade e Estigma Social

- 1- Me conte sobre como é ser mãe de uma pessoa com transtorno do espectro autista (TEA)?
- 2- Quando você vê outra mãe de pessoa com TEA, o que passa pela sua cabeça?
- 3- O que significa ser mãe de uma pessoa atípica?
- 4- Me conte sobre os impactos que o diagnóstico do seu/sua filho/a teve na sua vida?
- 5- E como impactou as pessoas à sua volta?
- 6- Como você acha que as pessoas te veem como mãe?
- 7- Em que momentos você se sente uma boa mãe? Ou me conte cinco momentos em que você se sentiu bem como mãe.
- 8- Quais são os momentos mais frustrantes para você? Existe algo que você acha que as pessoas não veem e que é parte importante da sua experiência de maternidade?
- 9- Estigma, para a ciência, é quando alguém é mal visto ou desacreditado a partir de alguma característica. Quando há o estigma, geralmente a pessoa é apenas vista por aquela característica e todo o resto da sua identidade fica despercebido. Você consegue pensar em alguém ou algum grupo que você considera que é estigmatizado?
- 10- E na maternidade de pessoas com TEA, você acha que há estigmatização por parte da sociedade? Se sim, exemplos. Se não, por que você acha que as mães de pessoas com TEA acabam protegidas do estigma?
- 11- Você vivencia ou já vivenciou uma situação de estigma por ser mãe de uma pessoa com TEA?
- 12- Já viu alguma mãe de pessoa com TEA vivendo essa situação de estigma?

Temática: Estresse Parental

- 13- Você acha que sua experiência de maternidade é estressante? Se sim, como? Se não, por que você acha que as mães de pessoas com TEA acabam protegidas do estresse?
- 14- De 0 a 10, o quão estressante é a vida de uma mãe de uma pessoa típica, na mesma condição socioeconômica que a sua?
- 15- De 0 a 10, o quão estressante é a sua vida de mãe de uma pessoa com TEA em comparação com mãe de crianças típicas?

- 16- De 0 a 10, o quão estressante é a situação de um soldado em guerra?
- 17- Encontramos na Escala de Estresse Parental (EEPa) um baixo nível de estresse. A que se deve, segundo o seu ponto de vista, esse resultado?
- 18- Quais fatores, na vivência da maternidade de uma criança com TEA, são vistos por você como desencadeadores de estresse?
- 19- Como você lida com isso no seu dia a dia?

Temática: Políticas Públicas

- 20- Quais leis e direitos das pessoas com TEA que você conhece?
- 21- Como você ficou conhecendo?
- 22- Quais você acha que funcionam e quais não?
- 23- Elas são suficientes para atender às suas necessidades e as de seu filho(a)?
- 24- Você acha que as mães se envolvem no desenvolvimento das políticas públicas para as pessoas com TEA? Se sim, como? Você pode me dar exemplos?
- 25- Você se considera militante (que defende ativamente uma causa), nesse campo? Se sim, conte-nos.