

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Carolina Schmitt Colomé

**REDES SOCIAIS SIGNIFICATIVAS DE MÃES DE FILHOS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO**

Santa Maria, RS
2022

Carolina Schmitt Colomé

**REDES SOCIAIS SIGNIFICATIVAS DE MÃES DE FILHOS COM TRANSTORNO
DO ESPECTRO DO AUTISMO**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Psicologia, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Mestre em Psicologia**.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Jana Gonçalves Zappe

Santa Maria, RS
2022

This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Finance Code 001

COLOMÉ, CAROLINA SCHMITT
REDES SOCIAIS SIGNIFICATIVAS DE MÃES DE FILHOS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO / CAROLINA SCHMITT
COLOMÉ.- 2022.
144 p.; 30 cm

Orientadora: JANA GONÇALVES ZAPPE
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências Sociais e Humanas, Programa de
Pós-Graduação em Psicologia, RS, 2022

1. REDES SOCIAIS SIGNIFICATIVAS 2. TRANSTORNO DO
ESPECTRO DO AUTISMO 3. MATERNIDADE I. ZAPPE, JANA
GONÇALVES II. Título.

Sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFSM. Dados fornecidos pelo autor(a). Sob supervisão da Direção da Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca Central. Bibliotecária responsável Paula Schoenfeldt Patta CRB 10/1728.

Declaro, CAROLINA SCHMITT COLOMÉ, para os devidos fins e sob as penas da lei, que a pesquisa constante neste trabalho de conclusão de curso (Dissertação) foi por mim elaborada e que as informações necessárias objeto de consulta em literatura e outras fontes estão devidamente referenciadas. Declaro, ainda, que este trabalho ou parte dele não foi apresentado anteriormente para obtenção de qualquer outro grau acadêmico, estando ciente de que a inveracidade da presente declaração poderá resultar na anulação da titulação pela Universidade, entre outras consequências legais.

Carolina Schmitt Colomé

**REDES SOCIAIS SIGNIFICATIVAS DE MÃES DE FILHOS COM TRANSTORNO
DO ESPECTRO DO AUTISMO**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Psicologia, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Mestre em Psicologia**.

Aprovado em 15 de fevereiro de 2022:

Jana Gonçalves Zappe, Dra. (UFSM)
(Presidente/Orientador)
(por videoconferência)

Caroline Rubin Rossato Pereira, Dra. (UFSM)
(por videoconferência)

Marina Menezes, Dra. (UFSC)
(por videoconferência)

Santa Maria, RS
2022

NUP: 23081.012483/2022-51

Prioridade: Normal

Homologação de ata de banca de defesa de pós-graduação

134.332 - Bancas examinadoras: indicação e atuação

COMPONENTE

Ordem	Descrição	Nome do arquivo
1	Ata de defesa de dissertação/tese (134.332)	ataDefesa_091 (1).pdf

Assinaturas

16/02/2022 15:50:32

CAROLINE RUBIN ROSSATO PEREIRA (PROFESSOR DO MAGISTÉRIO SUPERIOR)

06.41.00.00.0.0 - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA - DPSI


16/02/2022 15:51:55

JANA GONÇALVES ZAPPE (PROFESSOR DO MAGISTÉRIO SUPERIOR)

06.41.00.00.0.0 - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA - DPSI

16/02/2022 16:05:50

MARINA MENEZES (Pessoa Física)

Usuário Externo (719.***.***-**) 

Código Verificador: 1162399

Código CRC: f9dc7a8c

Consulte em: <https://portal.ufsm.br/documentos/publico/autenticacao/assinaturas.html>





Dissertação financiada pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior- (CAPES; Processo 88887.501499/2020-00 vigente de 01/03/2020 a 28/02/2022) por meio de bolsa de Mestrado concedida a Carolina Schmitt Colomé.

AGRADECIMENTOS

À minha rede social significativa, a qual nomeio a seguir:

À professora Jana, pelo imenso apoio, incentivo, acolhimento, escuta, gentileza e sensibilidade ao longo da construção e execução deste trabalho. Por ser uma inspiração e exemplo de humanidade e afeto.

Aos meus pais, avós e familiares, por todo suporte, carinho e sustentação. Por toda a dedicação voltada a mim durante todo o meu desenvolvimento, por todo o amor que me é imprescindível e inestimável.

À Isadora, luz da minha vida. Por ser a minha base, pela escuta, cuidado, delicadeza e doçura que me endereça. Pela paciência, empenho e companheirismo na execução de cada etapa deste trabalho.

Ao Lucas, pela presença diária e incansável, por todo amor e cuidado a mim oferecidos. Obrigada por compartilhar a vida comigo e trazer tanto carinho, alegria e inspiração aos meus dias. Obrigada por teu abraço e por teu sorriso que me servem de porto seguro.

Aos colegas da REDIJUV, por me acompanharem durante o percurso do mestrado, enriquecendo-o através de espaços de aprendizagem, companheirismo e trocas fundamentais. Em especial, nomeio Cândida, Isadora, Luana, Luiza, Mariana, Raniely e Rita pelas trocas riquíssimas, pela ajuda e pela dedicação que abarcaram a realização desta pesquisa, mas a ultrapassaram, revelando-se na valiosa amizade que construímos. Um agradecimento excepcional à Cândida por todo apoio, escuta e presença cotidianos. Por compartilhar as alegrias e angústias da pós-graduação e da vida com tanto carinho.

Às amigas da Psicologia e da vida, por todo amparo, cuidado e sorrisos compartilhados.

À Associação dos Apoiadores e Amigos dos Autistas de Santa Maria (AFAASM), pela acolhida e confiança, bem como por proporcionarem a realização desta pesquisa.

Às participantes deste estudo, pela abertura e disponibilidade para compartilharem suas vivências com tanta profundidade, sensibilidade e emoção. Pelos depoimentos a partir dos quais este trabalho se tornou possível.

À CAPES, pelo fomento que subsidiou a execução deste estudo, considerando-se a importância da valorização das pesquisas e da produção de conhecimento no Brasil.

À Universidade Federal de Santa Maria, instituição pública, gratuita e de qualidade. Por todos os aprendizados proporcionados, os quais possibilitaram meu crescimento profissional e pessoal através das diversas reflexões, discussões e conhecimentos que compuseram a minha trajetória da pós-graduação.

RESUMO

REDES SOCIAIS SIGNIFICATIVAS DE MÃES DE FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO

AUTORA: Carolina Schmitt Colomé
ORIENTADORA: Jana Gonçalves Zappe

A chegada de uma criança na família provoca mudanças de diversas ordens na dinâmica familiar, demandando reorganização de papéis e de tarefas laborais, sociais, domésticas e de cuidado do filho. Contudo, quando um estressor horizontal como o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) se faz presente nesse cenário, tais transformações podem ser intensificadas, em especial para as mães, que costumam ser referidas como as principais cuidadoras nesse contexto. Por conta disso, mães de filhos com TEA podem apresentar altos níveis de sobrecarga, o que aponta para a importância das redes sociais significativas nesse cenário, as quais são sendo fundamentais em momentos de crise. Assim, o presente estudo teve como objetivo compreender a dinâmica relacional das redes sociais significativas de mães de filhos com TEA, a partir da configuração destas em termos de estrutura, funções e multidimensionalidade dos vínculos. Além disso, buscou-se identificar os significados atribuídos pelas mães de filhos com TEA à sua rede social significativa e como ela foi afetada a partir do nascimento de um filho com TEA. Para tanto, realizou-se uma pesquisa de delineamento qualitativo, descritivo e exploratório e transversal, pautada na Teoria Fundamentada dos Dados. Participaram 12 mães de filhos diagnosticados com TEA na infância, com as quais foram realizadas entrevistas reflexivas e foi aplicado o instrumento do mapa de redes sociais significativas. A análise de dados se deu através das etapas de codificação aberta, focalizada, axial e teórica, a partir das quais foram elencadas três categorias, que deram origem a três artigos: 1. Configuração das redes sociais significativas; 2. Dinâmica relacional das redes sociais significativas e 3. Significados atribuídos às redes sociais significativas. Os resultados revelaram a configuração de redes predominantemente amplas, com densidade média, e menor distribuição do que apresentavam antes do TEA, mas maior dispersão, heterogeneidade e multidimensionalidade. As funções foram ajustadas à nova realidade do TEA. Contudo, as mães não sentiam o apoio dos membros das redes como efetivo, o que pode ser compreendido por meio da presença de um fechamento materno para compartilhar o cuidado associado à inabilidade dos membros da rede para oferecer a ajuda necessária. Assim, identificou-se que a presença de membros na rede não corresponde à qualidade do amparo que prestam. Nesse cenário, tanto o ideal social de percepção do cuidado materno como qualitativamente superior e mais adequado, quanto o desconhecimento sobre o TEA, foram identificados enquanto fatores importantes para explicar a percepção de que o apoio da rede, embora presente, não fosse efetivo, causando afastamentos voluntários e involuntários. Assim, enfatiza-se a importância da democratização do acesso ao conhecimento sobre o TEA na sociedade e a desconstrução dos estigmas relacionados ao papel materno. Ainda, aponta-se o mapa de redes sociais significativas como ferramenta potente para subsidiar estratégias de intervenção no âmbito da promoção de saúde, indicando-se a familiarização de profissionais da saúde, educação e assistência social com o instrumento, a fim de estarem aptos a aplicá-lo, mapeando a rede de famílias que recebem o diagnóstico de TEA, fortalecendo-as e ativando os vínculos para prestação de apoio qualificado.

Palavras-chave: Autismo. Distúrbios Globais do Desenvolvimento. Redes Sociais. Mães.

ABSTRACT

SIGNIFICANT SOCIAL NETWORKS OF MOTHERS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

AUTOR: Carolina Schmitt Colomé

ADVISOR: Jana Gonçalves Zappe

The arrival of a child in the family provokes a series of in the family dynamics, demanding the reorganization of roles and work, social, domestic and child care tasks. However, when a horizontal stressor such as Autism Spectrum Disorder (ASD) is present in this scenario, such transformations can be intensified, especially for mothers, who are often referred to as the main caregivers in this context. Because of this, mothers of children with ASD can present high levels of burden, which points to the importance of significant social networks in this scenario, which can also be affected. Thus, this study aimed to understand the relational dynamics of significant social networks of mothers of children with ASD, based on its configuration in terms of structure, functions and multidimensionality of ties. In addition, we sought to identify the meanings attributed to the significant social network by mothers of children with ASD and how the birth of a child with ASD affected the maternal significant social networks. Therefore, a qualitative, descriptive exploratory and transversal research, based on the Grounded Theory of Data (TFD) was carried out. Twelve mothers of children diagnosed with ASD in childhood participated, with which reflective interviews were conducted and the instrument of the map of significant social networks was applied. Data analysis took place through the steps of open, focused, axial and theoretical coding, from which three categories were listed, which gave rise to three articles: 1. Configuration of significant social networks; 2. Relational dynamics of significant social networks and 3. Meanings attributed to significant social networks. The results revealed the predominance of large networks, medium density, smaller distribution than before the ASD, but greater dispersion, heterogeneity and multidimensionality. The functions were adjusted to the new reality of ASD. However, mothers do not feel the support of network members as effective, which can be understood from the consideration of the phenomena of a) maternal closure to share care and b) closure of the network to offer the necessary help. Thus, the presence of members in the network does not correspond to the quality of support they provide. In this scenario, both the social ideal of perception of maternal care as qualitatively superior and more adequate, as well as the lack of knowledge about the ASD, were identified as important factors in both closure phenomena, causing voluntary and involuntary withdrawals. Thus, the importance of democratizing access to knowledge about ASD in society and the deconstruction of stigmas related to the maternal role are emphasized. Still, the map of significant social networks is pointed out as a powerful tool to support intervention strategies in the context of health promotion, indicating the familiarization of health, education and social care professionals with the instrument, in order to be able to apply it, mapping the social network of families who receive ASD diagnosis, strengthening them and activating the ties to provide the necessary support.

Key-words: Autism. Global Developmental Disorders. Social Networks. Mothers.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M1.....	34
FIGURA 2 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M1.....	34
FIGURA 3 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M2.....	35
FIGURA 4 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M2.....	35
FIGURA 5 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M3.....	36
FIGURA 6 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M3.....	36
FIGURA 7 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M4.....	37
FIGURA 8 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M4.....	37
FIGURA 9 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M5.....	38
FIGURA 10 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M5.....	38
FIGURA 11 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M6.....	39
FIGURA 12 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M6.....	39
FIGURA 13 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M7.....	40
FIGURA 14 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M7.....	40
FIGURA 15 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M8.....	41
FIGURA 16 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M8.....	41

FIGURA 17 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M9.....	42
FIGURA 18 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M9.....	42
FIGURA 19 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M10.....	43
FIGURA 20 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M10.....	43
FIGURA 21 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M11.....	44
FIGURA 22 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M11.....	44
FIGURA 23 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M12.....	45
FIGURA 24 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M12.....	45
FIGURA 25 – Figura 1 do Artigo 1: Comparação da composição dos mapas referentes ao período anterior e posterior ao nascimento do filho com TEA	64
FIGURA 26 – Figura 2 do Artigo 1: Comparação das funções e da multidimensionalidade atribuídas aos vínculos antes e depois do nascimento do filho com TEA	65
FIGURA 27 – Figura 1 do Artigo 2: Soma dos Mapas de Rede anteriores e posteriores ao nascimento do filho com TEA	90

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – Esquematização dos resultados.....	32
---	----

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – Dados biossociodemográficos das participantes.	24
--	----

LISTA DE SIGLAS

AFAASM	Associação de Apoiadores dos Autistas de Santa Maria
CID	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
DSM	Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais
EMC	Ensino Médio Completo
ESC	Ensino Superior Completo
ESI	Ensino Superior Incompleto
ET	Ensino Técnico
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro do Autismo
TFD	Teoria Fundamentada nos Dados
TGD	Transtorno Global do Desenvolvimento
OMS	Organização Mundial da Saúde

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	MATERIAIS E MÉTODOS	23
2.1	DESENHO DO ESTUDO	23
2.2	PARTICIPANTES.....	23
2.3	PROCEDIMENTOS E ASPECTOS ÉTICOS	26
2.4	INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS	28
2.5	ANÁLISE DE DADOS	30
3	ARTIGO 1	46
4	ARTIGO 2	66
5	ARTIGO 3	91
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	121
	REFERÊNCIAS	130
	APÊNDICE A – ROTEIRO DA ENTREVISTA	137
	APÊNDICE B – MAPA DE REDES SOCIAIS SIGNIFICATIVAS ADAPTADO À APLICAÇÃO ONLINE	138
	ANEXO A – APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	139
	ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	142
	ANEXO C – MAPA DE REDES SOCIAIS SIGNIFICATIVAS	144

1 INTRODUÇÃO

A maternidade se caracteriza como um processo complexo, o qual tem início muito antes da concepção propriamente dita, sendo diretamente influenciado pelas primeiras identificações e relações da mulher. Influenciam nessa dinâmica a sua atividade lúdica infantil, enquanto é filha e brinca de ser mãe, bem como a vivência do período adolescente e posteriormente o desejo mais explícito de ter um filho, até o fenômeno da gravidez em si. Aspectos transgeracionais e culturais também influenciam esse processo, uma vez que participam da construção de muitas representações acerca do que pode ser esperado de uma menina e de uma mulher em uma família e na sociedade (BRAZELTON; CRAMER, 1992; PICCININI et al. 2008).

Nesse sentido, na contemporaneidade “[...] a maternidade aparece sacralizada não apenas pelo discurso, mas por todo um imaginário social que pressupõe a existência de uma vocação natural da mulher que lhe permitiria a condição de cuidar dos seus filhos e educá-los” (BADINTER, 1985, p. 281). A partir do progressivo reconhecimento da infância enquanto uma importante fase do desenvolvimento na modernidade, passou-se a atentar para a família e para as funções parentais. Desse modo, esse período foi caracterizado por uma privatização do espaço público que produziu um novo ideal doméstico e de família, em que o amor materno passou a ser entendido como essencial e imprescindível (ARIÈS, 1981; BADINTER, 1985; KAMERS, 2021).

Assim, a maternidade contemporânea, herdeira dos ideais de família interpostos na modernidade, traz consigo diversas transformações e imperativos pessoais e sociais na vida das mulheres, introduzindo, em um curto espaço de tempo, mudanças extremamente significativas. Tornar-se mãe coloca-se como marco, definindo a passagem de um estado anterior para um posterior, de modo que a maternidade pode se caracterizar como experiência intensa e desafiadora, representando um momento único da vida e acarretando modificações identitárias importantes (KAMERS, 2021; ZANATTA; PEREIRA, 2015).

Considerando-se o Ciclo Vital Familiar, o qual é constituído por diferentes etapas vivenciadas pelas famílias ao longo do tempo, localiza-se o nascimento de um filho na fase denominada “Tornando-se pais: Famílias com Filhos Pequenos” (CARTER; MCGOLDRICK, 1995) ou “Família na Fase de Aquisição” (CERVENY; BERTHOUD, 2002), na qual esperam-se importantes mudanças advindas da chegada de uma criança na família. Tal fenômeno provoca uma necessária reorganização de papéis, a partir da qual se prevê um movimento de fechamento da família em torno de si mesma para dar conta das novas demandas, alinhado com

os ideais modernos (CARTER; MCGOLDRICK, 1995; CERVENY; BERTHOUD, 2002; KAMERS, 2021). Assim, espera-se que ocorra uma criação de espaço para os filhos, com respectivos ajustes na divisão das responsabilidades e tarefas laborais, financeiras e domésticas do casal parental, além de uma reorganização no que tange à educação filhos e à imposição de limites. Além disso, se faz necessário realinhar os relacionamentos com a família extensa de modo a incluírem-se outros papéis, como os de avós (CARTER; MCGOLDRICK, 1995; CERVENY; BERTHOUD, 2002).

Conforme a criança cresce, as tarefas desenvolvimentais necessárias se modificam, de modo que as mudanças aumentam gradualmente até a adolescência. Nesta fase, denominada “Família com adolescentes” espera-se uma maior flexibilização das fronteiras familiares para facilitar a independência dos filhos, permitindo ao adolescente sucessivas aproximações e afastamentos do núcleo familiar. Ainda, espera-se uma mudança de foco nas questões conjugais e profissionais do casal (CARTER; MCGOLDRICK, 1995; CERVENY; BERTHOUD, 2002).

A próxima etapa, “Lançando os filhos e seguindo em frente” ou “Fase madura”, compreende a fase adulta dos filhos, em que se espera uma maior independência e afastamento destes do núcleo familiar, o que reflete na necessidade de uma renegociação do casal parental como díade novamente. Ainda, espera-se o desenvolvimento de uma relação de adulto para adulto entre os pais e filhos, e um realinhamento dos relacionamentos para incluir possíveis novos membros na família, como genros, noras e netos (CARTER; MCGOLDRICK, 1995; CERVENY; BERTHOUD, 2002).

Entende-se que as transições de uma etapa para a outra do ciclo podem ser desafiadoras, operando como estressores desenvolvimentais para as famílias. Assim, por serem esperados e acompanharem a família ao longo do tempo, estes se denominam “estressores horizontais previsíveis”. Contudo, é possível que estressores horizontais imprevisíveis também passem a acompanhar a família, como é o caso do diagnóstico de uma condição crônica em algum membro familiar (CARTER; MCGOLDRICK, 1995; CERVENY; BERTHOUD, 2002).

Nesse cenário, a presença de um diagnóstico como o de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) pode intensificar e até mesmo dificultar os ajustes e rearranjos necessários nas diferentes fases do ciclo vital familiar. O autismo se caracteriza por um transtorno do neurodesenvolvimento que tem início na infância e acarreta prejuízos ao funcionamento social do indivíduo acometido. Na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID 10), publicada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), o autismo era considerado um “Transtorno Global do Desenvolvimento” (TGD), classificação que compunha diversos diagnósticos, como “Autismo Infantil”, “Autismo Atípico”, “Síndrome

de Rett”, “Transtorno Desintegrativo da Infância”, “Transtorno com Hipercinesia Associada a Retardo Mental e a Movimentos Estereotipados”, “Síndrome de Asperger”, “Outros TGD” e “TGD sem Outra Especificação” (BRASIL, 2015; OMS, 1993). Entretanto, a CID-11, publicada em 2018, trouxe uma importante modificação. Assim como a última versão do Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais (DSM-V), publicado pela American Psychiatric Association (APA) em 2013, a denominação utilizada para o autismo passou a ser “Transtornos do Espectro do Autismo” (TEA), a qual reuniu todos os TGD num mesmo diagnóstico. O termo “espectro” busca a compreensão de que as dificuldades manifestadas pelas pessoas com autismo podem variar em diferentes graus nas suas manifestações, dando a ideia de continuum (APA, 2013; BRASIL, 2015; OMS, 2018).

Nesta dissertação, optou-se por utilizar a nomenclatura “TEA” de forma prioritária, embora a nomenclatura “autismo” tenha sido utilizada em situações específicas, como em casos em que a formatação limita o número de palavras (como no título do Artigo 3). Justifica-se a decisão pela utilização do termo “TEA” tendo em vista o contexto em que a pesquisa se insere, considerando-se a nomenclatura contemporânea do diagnóstico. Todavia, compreende-se a nomeação deste último como questão de grande complexidade, destacando-se reflexões pertinentes como as de Jerusalinsky (2015), autor que propõe que a consideração do “espectro” como uma categoria de vasta abrangência pode tornar a classificação diagnóstica de certa forma inespecífica. Tal fenômeno poderia ter como consequência uma certa “popularização” do autismo, causando uma “falsa epidemia” deste. Do ponto de vista da abordagem terapêutica, a inespecificidade do diagnóstico, que unifica numa mesma categoria casos clínicos diferenciados entre si, poderia vir a suprimir a interrogação pela singularidade, de modo que a identificação das particularidades e especificidades de cada caso poderia ser dificultada.

Nessa linha, o Ministério da Saúde, através de documento elaborado em 2015 sobre o TEA, afirma que este comporta múltiplas descrições. Dessa forma, diferentes concepções – relacionais, cerebrais, cognitivas, estruturais e afetivas – precisam conviver e estabelecer trocas mútuas, afim de que o entendimento sobre o fenômeno não se torne reducionista:

A noção do que são os transtornos do espectro do autismo ainda está em aberto, e muitos pensam ser melhor falar em autismos, no plural. A grande complexidade das questões envolvidas nas diversas formas de autismo exige que a ética do campo público seja ao mesmo tempo rigorosa e flexível, para dar acolhida a diferentes concepções sobre esse quadro (BRASIL, 2015, pg. 29-30).

Desse modo, a opção pelo uso da nomenclatura “TEA” neste trabalho leva em conta tanto a complexidade desta questão, como o modo como o diagnóstico de autismo é

oficialmente referido nos dias atuais, partindo-se das classificações de referência tais como CID-10 e DSM-V.

Dessa forma, o TEA é caracterizado por: (a) déficits na comunicação, interação e reciprocidade social; e (b) por padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades – como o enfileiramento de objetos, abano de mãos, resistência à mudança e apresentação de interesses fixos, dentre outros sintomas. (APA, 2013; OMS, 2018). Portanto, os cuidados necessários ao filho com TEA, em geral mais dispendiosos do que os cuidados exigidos por crianças com desenvolvimento típico, muitas vezes demandam que as mães passem a ocupar predominantemente o papel materno, negligenciando as demais funções e relações antes estabelecidas, como os papéis de esposa, filha, irmã, amiga e profissional (SMEHA; CEZAR, 2011; ZANATTA et al. 2014). Assim, a experiência de ser mãe de uma criança diagnosticada com TEA é compreendida como de grande singularidade e complexidade, na qual as problemáticas advindas da maternidade típica podem ser intensificadas.

A partir disso, o referido movimento de fechamento da família em torno de si mesma, inerentemente previsto para a fase do ciclo de vida familiar em que há crianças pequenas, pode ser amplificado no contexto de uma condição crônica, tendo como consequências uma maior aproximação dos membros do núcleo familiar, bem como um afastamento destes dos vínculos sociais (ROLLAND, 2016). Dessa forma, o diagnóstico de uma criança com TEA opera como um marco importante na Dinâmica Relacional Familiar, definida como o modo de funcionamento, organização, interação, estabelecimento e manutenção de vínculos relacionais dentro da família, caracterizando-se pela maneira como esta se movimenta frente a diferentes situações (CERVENY; BERTHOUD, 2002; WAGNER, TRONCO; ARMANI, 2011).

Estudos brasileiros como os de Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018), Meimes, Saldanha e Bosa (2015), Neto (2018), Pinto et al. (2016), Smeha (2010) e Smeha e Cezar (2011), revelam que, apesar do crescente movimento de participação e envolvimento paterno nos cuidados com os filhos no cenário contemporâneo, observado em estudos como os de Andrade, Praun e Benincasa (2018), Bossardi et al. (2013) e Campana, Santos e Gomes (2019), a figura materna tem sido referida como a principal cuidadora do filho com TEA. Esse fenômeno indica um importante aspecto da dinâmica familiar nesses casos, nos quais se destaca a sobrecarga das mães. Assim, compreende-se que os imperativos culturais e sociais de valorização do amor materno e da maternidade como intrínsecos à natureza feminina (BADINTER, 1985; KAMERS, 2021) podem operar de forma a legitimar as mães como as cuidadoras preferenciais dos filhos com TEA, em detrimento dos outros membros da família.

Hoenig e Hamilton (1966), autores norte-americanos, tendo como contexto o cuidado de pacientes diagnosticados com esquizofrenia, subdividiram o conceito de sobrecarga do cuidador entre “sobrecarga objetiva” e “sobrecarga subjetiva”, os quais vem sendo utilizados e estudados em diferentes circunstâncias, sendo inclusive aplicados aos casos de TEA. A sobrecarga objetiva se refere à dimensão concreta e observável das dificuldades provenientes do “ser cuidador”, as quais podem se relacionar a aspectos financeiros, excesso de tarefas decorrentes do cuidado e perturbações na vida familiar e social. Já a dimensão subjetiva da sobrecarga se refere à percepção do próprio cuidador acerca de como se sente em relação à posição que ocupa e às responsabilidades do cuidado. Relaciona-se com a percepção do cuidado como fonte de desconforto, preocupação e sofrimento, podendo inclusive ser influenciada pela sobrecarga objetiva.

Nesse sentido, o estudo de Dias (2017), o qual buscou conhecer e analisar as representações sociais que as mães de filhos autistas têm sobre o TEA considerando a sobrecarga do cuidador, teve como participantes 30 mães de crianças com TEA e utilizou a conceituação de Hoenig e Hamilton (1966). O estudo relacionou a sobrecarga objetiva com as dificuldades encontradas na convivência com o filho e a rotina de cuidados. Quanto à sobrecarga subjetiva, foi relacionada com aspectos concernentes ao impacto do diagnóstico e à visão social que se tem do TEA, considerando como isso afeta as mães. Ainda, o estudo constatou que níveis gerais de sobrecarga materna mais altos se relacionaram com uma representação social do TEA de conteúdos mais negativos, de forma que o cuidado foi expresso como uma obrigação, sendo caracterizado como difícil, solitário e em tempo integral, o que impossibilitou, para as mães, a realização de ações que envolvessem autocuidado e convivência social (DIAS, 2017).

Nesse viés, o estudo dos autores indianos Singh, Ghosh e Nandi (2017), que buscou avaliar a sobrecarga subjetiva e a depressão em 70 mães de crianças com TEA, concluiu que maiores níveis de sobrecarga subjetiva atuaram como preditores significativos de maiores níveis de depressão nessas mulheres. Nesse ponto, os autores ressaltam que é preciso considerar os aspectos psicológicos que interferem no modo como a mãe se sente em relação a si mesma e ao seu filho, e que podem levá-la a experimentar uma realidade tão difícil como a referida.

O reconhecimento da centralidade dos cuidados dos filhos com TEA na figura materna e o conseqüente afastamento social que pode decorrer para as mães por conta disso justificam a importância do apoio social para elas nesse contexto. Assim, parte-se do conceito de rede social significativa, definido por Sluzki (1997) como a totalidade de pessoas com as quais um indivíduo se relaciona e que desempenham um papel importante no seu cotidiano. O autor

destaca a importância das redes em situações de crise, como é o caso do diagnóstico de um filho com TEA, já que elas têm o potencial de favorecer positivamente a capacidade de enfrentamento dos sujeitos (MORÉ, 2005; MORÉ; CREPALDI, 2012; SLUZKI, 1997). Diferencia-se *rede social* de *apoio social*, conceitos relacionados, mas não equivalentes, de modo que o último pode ser uma das funções da primeira. Autores como Hough et al. (2005) tem utilizado o conceito de *rede social* como uma avaliação objetiva da rede em termos de tamanho e frequência dos contatos com os vínculos, por exemplo, enquanto o *apoio social* pode ser entendido como uma percepção subjetiva da qualidade do apoio recebido na percepção indivíduo.

A rede social significativa de Sluzki (1997) pode ser avaliada em termos de estrutura, função e atributos dos vínculos. Em relação à estrutura, são observados: a) tamanho: quantidade de pessoas que constitui a rede; b) densidade: qualidade da relação entre os membros no que tange à influência que podem exercer sobre o sujeito; c) composição ou distribuição: posição de cada membro nos quadrantes; d) dispersão: distância geográfica entre o sujeito e os membros de sua rede; e) homogeneidade/heterogeneidade: relativo a variáveis como idade, sexo, cultura e nível socioeconômico dos membros (MORÉ; CREPALDI, 2012; SLUZKI, 1997).

No que diz respeito à função dos vínculos, esta pode ser elencada enquanto de: a) companhia social: realização de atividades conjuntas ou estar juntos em determinadas situações importantes (doenças, nascimentos, mortes); b) apoio emocional: fornece compreensão, empatia, suporte; c) guia cognitivo: proporciona informação e orientação, bem como modelos de papéis; d) regulação social: neutraliza possíveis desvios comportamentais, lembra responsabilidades, contribui na resolução de conflitos; e) ajuda material ou de serviços: ajuda profissional específica, incluindo os serviços de saúde e sua equipe e f) acesso a novos contatos: possibilita a abertura para o estabelecimento de novas relações. (MORÉ; CREPALDI, 2012; SLUZKI, 1997).

Por fim, quanto aos atributos do vínculo, tem-se: a) multidimensionalidade: número de funções desempenhadas na rede; b) reciprocidade: se o sujeito desempenha funções que recebe dos outros; c) intensidade: grau de compromisso da relação; d) frequência: dos contatos; e) história da relação: forma como as pessoas se conheceram e o que mantém sua relação (SLUZKI, 1997; MORÉ; CREPALDI, 2012).

Ressalta-se que a qualidade da rede social apresenta relação direta com a qualidade do desenvolvimento pessoal do indivíduo, tendo em vista que ambos, rede e sujeito, afetam-se reciprocamente (MORÉ, 2005; MORÉ; CREPALDI, 2012; SLUZKI, 1997). Logo, considerando que o que se passa com o indivíduo afeta a sua rede social, Sluzki (1997) discute

sobre os efeitos aversivos que o diagnóstico de uma condição crônica pode desencadear nos membros da rede. Ainda, o próprio indivíduo pode precisar se afastar do convívio social em função das demandas da doença, como é o caso das mães de filhos com TEA. Dessa maneira, pode ocorrer o que o autor denomina como “círculo vicioso”, em que a condição de doença do sujeito afasta-o da sua rede e afasta esta última do primeiro, gerando mais mal estar e isolamento (Sluzki, 1997). Nesse sentido, estudos nacionais e internacionais que investigaram o apoio social no contexto do TEA destacaram a relação que se estabeleceu entre maiores níveis de apoio social e efeitos positivos no bem estar subjetivo e socioemocional materno, bem como a relação entre menores níveis de apoio social e sintomas depressivos e de estresse nas mães. (EKAS, LICKENBROCK; WHITMAN, 2010; FARO et al. 2019; KUHN, FORD; DAWALT, 2017).

A partir do exposto, reconhecendo-se o potencial da rede quando ativa, estável e confiável (Sluzki, 1997), destaca-se a importância de investigações que possam ampliar o foco dos processos individuais para os interrelacionais. Dessa forma, é possível pensar a Dinâmica Relacional das Redes Sociais Significativas, considerando o modo como estas se movimentam e reorganizam em diferentes circunstâncias, como no caso do recebimento de um diagnóstico de TEA de um filho. Nesta dissertação, o foco está centrado nas relações interpessoais e nas interações dos sujeitos com os membros das suas redes sociais significativas, considerando-se a história, a intensidade e a qualidade dos vínculos (ANDOLFI, 2003).

Portanto, este estudo teve como objetivo compreender a dinâmica relacional das redes sociais significativas de mães de filhos com TEA, a partir da configuração destas em termos de estrutura, funções e multidimensionalidade dos vínculos. Além disso, buscou-se identificar os significados atribuídos pelas mães de filhos com TEA à sua rede social significativa e como ela foi afetada a partir do nascimento de um filho com TEA.

Espera-se que os resultados desta pesquisa possam contribuir para ampliar a compreensão sobre o funcionamento das redes sociais significativas no contexto do recebimento do diagnóstico de um filho com TEA, o que pode proporcionar subsídios para a realização de intervenções direcionadas a essas famílias em diferentes âmbitos, dentre eles a educação, a saúde pública e a assistência social, por exemplo. Conhecer a dinâmica relacional das redes sociais significativas de mães de filhos com TEA pode servir como base para a elaboração de estratégias de cuidado que trabalhem numa perspectiva de rede, reconhecendo a potencialidade de intervenções que atuam nesse sentido, sobretudo para que seja possível para a família desenvolver uma autonomia dentro do contexto do TEA, de forma que as mães possam

estar aptas a lidar com as demandas trazidas pelo diagnóstico sem que precisem sacrificar o próprio desenvolvimento (ROLLAND, 2016).

A epistemologia na qual se sustenta essa dissertação é baseada na Teoria do Pensamento Complexo de Morin (2011), a qual considera a realidade como multifacetada, incerta, imprevisível e complexa. Morin (2011) defende a impossibilidade de um saber total, considerando que a complexidade do problema instiga o reconhecimento dos seus traços singulares, originais e históricos, concebendo sua multidimensionalidade. Nesse viés, destacam-se três princípios da teoria, os quais serviram como norteadores deste estudo: a) princípio dialógico: segundo o qual, em função de um mesmo fenômeno complexo, podem operar diferentes lógicas, podendo ser, inclusive, contraditórias; b) princípio de recursão organizacional: supõe que os produtos e os efeitos são ao mesmo tempo causas e produtores do que se produz; c) princípio hologramático: a partir do qual se considera que não somente o todo está na parte, mas a parte está no todo.

A seguir, estão descritos os materiais e métodos utilizados para a realização da pesquisa. Posteriormente, para a apresentação dos resultados, foram elaborados três artigos, com o intuito de serem submetidos para publicação em revistas científicas: o primeiro artigo aborda a configuração das redes sociais significativas das mães de filhos com TEA em termos de estrutura, função e multidimensionalidade dos vínculos; o segundo artigo discorre sobre a dinâmica relacional das redes enfocando os contextos familiar e extrafamiliar; por fim, o terceiro artigo retrata os significados atribuídos às redes sociais significativas pelas mães. Salienta-se que o primeiro artigo foi submetido à revista *Psico*, o segundo artigo foi encaminhado à revista *Estudos e Pesquisas em Psicologia* e o terceiro artigo foi enviado à revista *Psicologia: ciência e profissão*. Em seguida, as considerações finais comportam uma discussão integrada dos resultados e apontam limitações da presente pesquisa, bem como sugestões para estudos futuros.

Destaca-se que esta pesquisa foi integralmente realizada durante a pandemia do vírus SARS-CoV-2, o que demandou uma adaptação do método de coleta de dados e teve influência nos procedimentos, os quais foram realizados de forma predominantemente virtual. Não foram identificadas alterações qualitativas nos dados em decorrência dessas circunstâncias, pois foi possível o encontro entre pesquisadora e participantes, que puderam interagir e se comunicar tanto de forma gráfica quanto de forma discursiva. Nesse sentido, ressalta-se a capacidade de adaptação dos pesquisadores ao cenário pandêmico, o qual modificou, mas não impediu o investimento na pesquisa e na produção de conhecimento, o que aponta para a importância da valorização da ciência produzida nas universidades públicas brasileiras.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

2.1 DESENHO DO ESTUDO

Definiu-se o caráter qualitativo como o que melhor se adequa ao objetivo, tendo em vista que as pesquisas qualitativas buscam compreender a realidade humana vivida socialmente, através da análise de vivências e experiências (MINAYO, 2011). Assim, conforme prevê a pesquisa qualitativa, o presente estudo pretendeu estudar a história, as relações, as convicções e interpretações que surgem a partir das percepções que os sujeitos possuem acerca da maneira como vivem, sentem, pensam e produzem a si mesmos (MINAYO, 2014).

Para tanto, foi utilizado o método da *Grounded Theory* ou Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), proposto inicialmente por Glaser e Strauss (1967). Ao longo do tempo, o método da TFD passou por modificações no que tange ao seu enquadramento epistemológico a partir do olhar de diferentes autores, de modo que, no presente trabalho, optou-se por utilizar a perspectiva construtivista de Charmaz (2009). Tal concepção compreende a realidade como dinâmica, multifacetada e complexa, de forma que os dados de pesquisa, ao invés de serem “descobertos” pelo pesquisador, são construídos por ele ao longo do processo de investigação científica, o que conversa com os pressupostos da Teoria do Pensamento Complexo de Morin (2011).

Diferente de outras metodologias qualitativas, a TFD pressupõe os processos de coleta e análise de dados como recursivos e não lineares, tendo em vista que, a cada coleta, se deve analisar os dados e é essa análise que guia a próxima etapa. Assim, a TFD se caracteriza enquanto metodologia estruturada e flexível, compreendendo, de forma global, os processos de desenho do estudo, coleta e análise de dados (CHARMAZ, 2009).

2.2 PARTICIPANTES

Fizeram parte deste estudo 12 mães de filhos diagnosticados com TEA na infância, contatadas a partir da Associação de Familiares e Apoiadores dos Autistas de Santa Maria (AFAASM). Durante o ano de 2020, a pesquisadora entrou em contato com a presidente da AFAASM, tendo sido convidada para fazer parte de um grupo da associação em um aplicativo de mensagens. Colocou-se, assim, à disposição para o que fosse necessário. Tendo em vista o cenário de pandemia e isolamento social, todo o contato que a pesquisadora teve com os

participantes do grupo se deu de forma remota. Após aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Santa Maria (ANEXO A), a pesquisadora divulgou a pesquisa no grupo. Houve grande interesse por parte dos integrantes em participar, incluindo pais, outros familiares, e até mesmo profissionais, além das mães. Estas se caracterizaram enquanto mães de crianças, adolescentes e adultos com TEA.

Quando o projeto desta pesquisa foi escrito, a proposta inicial era ter como participantes o número estimado de 12 mães de crianças com TEA. Contudo, tendo em vista o grande interesse de algumas mães de adolescentes e adultos, a pesquisadora também realizou a coleta de dados com estas. Após a análise de dados, concluiu-se que todas as entrevistas poderiam ser incluídas na dissertação, pois apresentavam os mesmos temas, assuntos e problemáticas, não sendo diferentes qualitativamente dos relatos das mães de crianças, no que se refere a este estudo em específico. Dessa forma, embora no momento da realização da pesquisa alguns filhos se encontrassem na infância, enquanto outros experienciavam a adolescência e outros a fase adulta, o marco da análise dos dados foi o diagnóstico recebido na infância em todos os casos.

Assim, as participantes foram incluídas a partir dos seguintes critérios: a) ser mãe de filho diagnosticada com TEA na infância; b) ser maior de 18 anos; c) aceitar participar voluntariamente da pesquisa. Como critério de exclusão, considerou-se a presença de dificuldade de entendimento que inviabilizasse a participação na pesquisa. Segue abaixo uma tabela com os dados biossociodemográficos das participantes, as quais foram nomeadas pela letra “M”, de “mãe”, somada ao numérico correspondente à ordem de realização das entrevistas. Quanto ao sexo dos filhos, “M” corresponde a “Masculino” e “F” a “Feminino”. No que tange à escolaridade, “EMC” é equivalente a “Ensino Médio Completo”, “ESC” a “Ensino Superior Completo”, “ET” a Ensino Técnico e “ESI” a “Ensino Superior Incompleto”.

Tabela 1 – Dados biossociodemográficos das participantes

(continua)

Nome	Idade	Sexo e Idade do Filho (em anos)	Coabitação	Escolaridade	Renda familiar (em salários mínimos)	Ocupação	Tempo de Diagnóstico
M1	25	M, 5	Companheiro e filho com TEA	EMC	1	Do lar	Há 2 anos
M2	33	M, 3	Companheiro e filho com TEA	ESC	5	Do lar	Há 4 meses

Tabela 1 – Dados biossociodemográficos das participantes

(conclusão)

Nome	Idade	Sexo e Idade do Filho (em anos)	Coabitação	Escolaridade	Renda (em salários mínimos)	Ocupação	Tempo de Diagnóstico
M3	32	M, 5	Companheiro, filho com TEA e filha	ET	3	Do lar	Há 2 anos
M4	35	M, 12	Companheiro, filho com TEA e filha	ESI	1,5	Do lar	Há 5 anos
M5	41	M, 9	Companheiro, filho com TEA e irmão	ESC	1	Do lar	Há 5 anos
M6	53	M, 30	Companheiro, filho com TEA e filho	EMC	3	Do lar	Há 26 anos
M7	42	M, 9	Companheiro, filho com TEA e filha	ESC	3	Do lar	Há 5 anos
M8	61	M, 20	Companheiro e filho com TEA	ESC	10	Do lar	Há 16 anos
M9	36	M, 4	Companheiro e filho com TEA	EMC	4	Do lar	Há 2 anos
M10	39	F, 5	Companheiro, filha com TEA e filho	EMC	6	Do lar	Há 2 anos
M11	30	M, 9	Companheiro, filho com TEA e filha	ESC	3	Do lar	Há 7 anos
M12	38	M, 14	Companheiro, filho com TEA, filho e filha	EMC	3,5	Do lar	Há 7 anos

Fonte: autor

A TFD pressupõe a delimitação do número de participantes a partir do critério de saturação da amostra. Nesse contexto, foi utilizado a técnica de amostragem teórica, que consiste na realização de uma amostragem intencional de acordo com as categorias desenvolvidas a partir da análise dos dados. Portanto, a pesquisadora foi identificando a necessidade de incluir mais participantes com base na análise teórica dos dados que já haviam sido obtidos, tendo em vista que passou poder a predizer onde e como poderia encontrar os

dados necessários para completar as lacunas até então existentes e saturar as categorias. Ainda, cabe destacar que tal técnica não tem relação com a representação de uma população ou com a capacidade de generalização estatística dos resultados (CHARMAZ, 2009).

Quanto à especificação do número exato de participantes, o estudo de Guest, Bunst e Johnson (2006) traz alguns esclarecimentos: através da apresentação de um estudo que objetivou realizar um experimento acerca da saturação e da variabilidade dos dados, os autores constataram, através da realização de entrevistas em profundidade com 60 participantes, que a saturação dos dados se deu nas primeiras 12 entrevistas, ainda que os principais elementos da análise a ser desenvolvida já se encontrassem presentes nas primeiras seis. A partir disso, justifica-se a participação de 12 mães de filhos com TEA no presente estudo, reforçando-se que tal número foi baseado primordialmente na adoção do procedimento de amostragem teórica, pautada na constatação da pesquisadora de que alcançou a compreensão da homogeneidade, da intensidade e da diversidade das informações necessárias para a pesquisa, sendo que novos contatos passaram a não ter acréscimos significativos para o alcance e discussão dos objetivos propostos.

2.3 PROCEDIMENTOS E ASPECTOS ÉTICOS

Conforme já referido, após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (ANEXO A), a pesquisa foi divulgada de forma virtual no grupo para a AFAASM, de modo a convidar as mães para participar. Foram oferecidas as informações a respeito da natureza do estudo, dos objetivos, métodos e procedimentos, além dos possíveis benefícios e riscos previstos, assegurando a participação voluntária e o sigilo das informações pessoais. Assim, garantiu-se que a identidade das participantes permaneceria no anonimato e que ao decorrer da pesquisa não seriam mencionadas informações que pudessem identificá-las.

Com o intuito de contemplar os padrões científicos e éticos em pesquisa com seres humanos, o presente estudo seguiu os princípios regidos pela Resolução 510 de 07 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde, a qual guia a ética nas pesquisas em Ciências Humanas e Sociais (BRASIL, 2016). Atendendo às exigências da Resolução, foram respeitados os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade, assegurando os direitos e deveres dos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado.

Mediante esses aspectos, previamente à coleta de dados, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO B) foi apresentado às participantes, com o intuito de que fosse apresentada a proposta da pesquisa de forma mais detalhada e esclarecidas quaisquer

dúvidas que se pudesse ter sobre o estudo, bem como, para que fosse autorizada a participação voluntária na pesquisa, em caso de concordância com a proposta. Neste caso, o TCLE foi assinado digitalmente e enviado para a pesquisadora. À cada participante foi enviada uma cópia com a assinatura das pesquisadoras responsáveis pelo estudo.

Como riscos que esta pesquisa pudesse suscitar, salientaram-se possíveis desconfortos decorrentes da lembrança de situações vividas. Nos casos em que foi identificado um nível de sofrimento psíquico importante e em que ocorreram pedidos de atendimento psicológico (M2, M3, M4 e M9) as participantes foram encaminhadas à Clínica de Estudos e Intervenções em Psicologia (CEIP), que é a clínica-escola de Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria.

Constata-se que os benefícios diretos às participantes foram relativos à oportunidade de elaboração de suas experiências através da fala e da escuta sensível da pesquisadora, que é psicóloga. Ainda, as participantes puderam apreciar o benefício indireto de serem sujeitos que forneceram informações importantes para a construção de conhecimento científico sobre a temática, que é relevante para elas mesmas. Assim, foi possível, por meio da pesquisa, a instauração de uma certa relação de cuidado, uma vez que se escutou os sujeitos pesquisados e se promoveu um olhar sensível aos mesmos, sendo significativo para as possibilidades de (re)construção dos sentidos para as suas vivências.

A aplicação dos instrumentos foi realizada de acordo com a preferência de cada participante, apresentando-se como opções de espaço para encontro presencial as suas residências ou uma sala disponibilizada no prédio 74-B do Campus de Camobi da Universidade Federal de Santa Maria. Já como possibilidade de encontro virtual, foi oferecida a realização de chamadas de vídeo pela plataforma *Google Meet*. Onze participantes (M1, M2, M3, M4, M5, M6, M7, M8, M10 e M11) optaram pela realização de encontros de forma virtual, enquanto uma (M9) preferiu a modalidade presencial. Neste caso, foram tomadas todas as medidas sanitárias relativas aos cuidados necessários no contexto da pandemia de Covid-19 (uso de máscara, álcool gel e distanciamento).

Todos os encontros foram gravados mediante consentimento, e, posteriormente, transcritos na íntegra para análise. O material de gravação, transcrição e registro gráfico ficará armazenado por cinco anos na sala da orientadora responsável, localizada na Avenida Roraima, prédio 74B, sala 3213, Santa Maria/RS, CEP 97105-900. Após o período, o material será destruído, garantindo-se o sigilo dos dados e dos participantes.

Em relação à devolução dos dados, a autora desta dissertação foi convidada pela AFAASM para realizar uma palestra online para membros da Associação e profissionais da saúde e da educação parceiros. Nesse momento foram apresentados os resultados da pesquisa

em linguagem simples e compreensível ao público. Permitiu-se, assim, um espaço para demonstração do desenvolvimento do estudo e obtenção do olhar das participantes e dos demais componentes da Associação sobre os resultados da pesquisa, proporcionando um momento não apenas de entrega, como também de trocas. Ainda, os resultados serão divulgados no meio acadêmico, através da apresentação de trabalhos em congressos e da submissão de artigos em revistas científicas.

2.4 INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Foram utilizados dois instrumentos, os quais foram aplicados em dois encontros distintos: a) entrevista reflexiva e b) mapa de redes sociais significativas. Na entrevista reflexiva, pesquisador e participantes são considerados protagonistas, que: “[...] juntos, vão construir um novo conhecimento através do encontro de seus mundos sociais e culturais, numa condição de horizontalidade e equilíbrio das relações de poder” (YUNES; SZYMANSKI, 2005, p. 4). Assim, a perspectiva epistemológica construtivista da entrevista reflexiva conversa tanto com Charmaz (2009) como com Morin (2011). Além disso, conforme defendem Yunes e Szymanski (2005), a entrevista reflexiva vai ao encontro da TFD em si, principalmente em relação ao conceito de amostragem teórica, tendo em vista que para a realização da entrevista reflexiva são necessários dois encontros, com o intuito de:

[...] refletir a fala de quem foi entrevistado, expressando a compreensão da mesma pelo entrevistador e submeter tal compreensão ao próprio entrevistado, que é uma forma de aprimorar a fidedignidade. (SZYMANSKI, 2001, p. 197).

Assim, no primeiro encontro as participantes foram convidadas a falar sobre questões abertas previamente formuladas e organizadas por eixos norteadores, embora sem obrigatoriedade de seguimento da ordem pré-estabelecida. Os eixos da presente pesquisa foram organizados em torno de quatro temáticas: 1) História da mãe; 2) Cotidiano da mãe e 3) Relações interpessoais da mãe 4) Perspectiva de futuro (APÊNDICE A). Possibilitou-se, assim, a fala livre sobre os temas, enquanto os questionamentos da pesquisadora motivaram e nortearam a continuidade do diálogo, em busca de aprofundar as reflexões. Dessa maneira, enquanto no primeiro encontro ocorreu uma estruturação de ideias, estas puderam ser modificadas a partir do segundo encontro, em que foi realizada uma exposição organizada às participantes dos conteúdos analisados inicialmente pela pesquisadora. Tal processo coloca em evidência o dinamismo dos dados de pesquisa (SZYMANSKI, 2001; YUNES; SZYMANSKI, 2005).

Seguindo, conforme sugerido por Moré e Crepaldi (2012), é interessante que a realização de uma entrevista preceda a construção do mapa de redes, como forma de complementá-lo e servir como ponto de partida para sua construção. Desse modo, o intuito foi de, em um primeiro encontro, após a explicação dos objetivos da pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), realizar a entrevista. Após, em um segundo momento, ainda no mesmo dia, foi realizada a construção do mapa. O mesmo ocorreu no segundo encontro, seguindo a ordem: 1) realização da entrevista, 2) construção do mapa.

Proposto por Sluzki (1997), o mapa de redes sociais significativas, se caracteriza como um instrumento clínico adaptado para a pesquisa científica que possibilita a investigação do grau de compromisso das redes sociais significativas constituídas em torno de contextos específicos, permitindo a análise qualitativa do seu impacto nos processos vitais de desenvolvimento. Assim, a construção do mapa consistiu no registro gráfico dos membros da rede pessoal significativa do sujeito de pesquisa, sistematizada por um diagrama formado por três círculos concêntricos (interno, intermediário e externo), divididos em quatro quadrantes 1) Família; 2) Amizades; 3) Relações de trabalho; 4) Relações comunitárias (exemplo: serviços de saúde, prática religiosa, dentre outros). O círculo interno representa as relações mais íntimas, o intermediário as relações com menos grau de compromisso e o externo as relações ocasionais (ANEXO C). É importante destacar, ainda, que o registro do mapa é estático e relativo ao momento de sua construção, podendo ser modificado ao longo do tempo (MORÉ; CREPALDI, 2012; SLUZKI, 1997).

A rede social significativa foi avaliada em termos de estrutura, função dos vínculos e atributos dos vínculos. Em relação à estrutura, foram observados: a) tamanho; b) densidade; c) distribuição; d) dispersão; e) homogeneidade/heterogeneidade. No que diz respeito à função dos vínculos, estas foram elencadas enquanto de: a) companhia social; b) apoio emocional; c) guia cognitivo; d) regulação social; e) ajuda material ou de serviços e f) acesso a novos contatos. Por fim, quanto aos atributos dos vínculos, além da análise das funções, que é um atributo, analisou-se também a multidimensionalidade, que é relacionada às funções (MORÉ; CREPALDI, 2012; SLUZKI, 1997).

Tendo em vista, como mencionado, que o mapa de redes é estático ao invés de dinâmico, ou seja, que corresponde a um ponto específico do tempo (o momento em que foi construído), optou-se, no presente estudo, em construir dois mapas com as participantes, sendo um referente a 1) como se apresentava a rede da participante no momento da realização da pesquisa, em que se identificava enquanto mãe de um filho com TEA; e outro referente a 2) como se caracterizava a rede da participante antes de ela tornar-se mãe do filho com TEA. Conforme Sluzki (2010),

explorar a evolução da rede em diferentes pontos no tempo, como através da pergunta “se você tivesse desenhado esse mapa há X anos, o que seria diferente?”, pode contribuir para a compreensão da dinâmica de funcionamento e movimento de cada rede, em especial frente a um evento marcante como o diagnóstico de um filho com TEA. Assim, compreende-se que a construção de dois mapas foi ao encontro do objetivo geral da presente pesquisa, facilitando a investigação sobre a dinâmica relacional das redes sociais significativas no contexto da maternidade frente ao TEA.

Cabe salientar que ambos os instrumentos foram adaptados ao modo virtual, tendo em vista que a maior parte da coleta foi realizada de forma remota. Sendo assim, a pesquisadora compartilhava sua tela na plataforma *Google Meet* de modo que a participante pudesse visualizar o mapa em tempo real, aberto no computador da pesquisadora no aplicativo *Paint 3D*, que permite a edição da imagem. Assim, conforme as perguntas da pesquisadora, a participante indicava o local no mapa em que gostaria que a primeira inserisse os membros da rede. A pesquisadora criou um esquema de cores para facilitar a explicação do instrumento e o registro dos dados (APÊNDICE B). Assim, o quadrante da Família foi colorido de amarelo, o dos Amigos de cor-de-rosa, o da Comunidade de verde e o do Trabalho de azul. Todas as cores variaram em intensidade, conforme a intimidade do vínculo (cores mais fortes no centro do mapa e mais claras nas bordas). Ao mesmo tempo, o nome das funções ficava escrito na parte inferior do mapa, para facilitar o acesso para a participante. Ainda, do lado direito do mapa foi inserida uma tabela que a pesquisadora completava com as informações fornecidas pela participante, referentes ao nome de vínculo, idade e função. Nesta tabela, a pesquisadora coloria o vínculo com a cor correspondente do mapa, indicando a sua localização. No segundo encontro, durante parte inicial da entrevista reflexiva, a pesquisadora compartilhava a tela para mostrar o primeiro mapa, a fim de que a participante pudesse acompanhar. Depois, seguia-se o mesmo procedimento do primeiro encontro para a construção do segundo mapa.

2.5 ANÁLISE DE DADOS

Como referido, a técnica de análise de dados foi pautada pela TFD. A análise dos mapas propriamente dita se deu através do modelo proposto por Sluzki (1997), em que foram analisadas as já referidas características estruturais, de funções e atributos. Assim, o conteúdo obtido a partir desta análise foi incorporado à TFD. Destaca-se que esta é indicada por Moré e Crepaldi (2012) como referência na análise de Mapas de Rede. Ainda, a análise pela TFD é indicada por Yunes e Szymanski (2005) em casos de utilização de entrevista reflexiva. O

objetivo é produzir ou construir conceitos teóricos explicativos que evidenciem processos inerentes ao fenômeno que está sendo investigado (CHARMAZ, 2009).

Conforme previamente destacado, o processo de análise da TFD não é linear, mas sim iterativo e recursivo. De acordo com Charmaz, (2009) é composto por duas etapas principais: a) Codificação Inicial: fase que foi realizada a partir de leituras detalhadas do material em que se capturaram palavras ou frases que expressassem a essência do discurso dos participantes, linha a linha, formando códigos iniciais. Nessa etapa, os dados foram separados, comparados e examinados em busca de semelhanças e diferenças; b) Codificação Focalizada: fase em que os códigos mais significativos ou frequentes foram utilizados para classificar, sintetizar, integrar e organizar os dados. Formaram-se, assim, códigos focais.

Charmaz (2009) ainda elenca dois outros tipos de codificação optativos: c) Codificação Axial: na qual as categorias foram interconectadas e relacionadas a subcategorias para gerar explicações mais precisas e completas sobre os fenômenos. As subcategorias deveriam responder a questões sobre o fenômeno, tais como: quando, onde, por que e como ocorre, quem provoca, quais são as consequências; d) Codificação Teórica: fase em que emergiram os conceitos teóricos. Teve o objetivo de refinar e integrar categorias, relacionando subcategorias e elementos de análise em busca de fenômenos centrais, que estabeleceram elos entre as categorias. Essa etapa pode ser denominada “elaboração da história”, em que foi realizada uma síntese da história construída a partir dos dados obtidos, a qual foi capaz de explicar as diferenças e similaridades encontradas nas experiências (CHARMAZ, 2009; CHUN, BIRKS; FRANCIS, 2019; MORÉ; CREPALDI, 2012; YUNES; SZYMANSKI, 2005).

Ainda, as impressões do pesquisador foram valorizadas ao longo de todo o processo a partir de registros detalhados dos pensamentos, sentimentos e intuições, os quais se caracterizaram enquanto dados informais sobre os fenômenos e possíveis conexões entre as categorias. Nesse sentido, foram construídos de memorandos ao longo de todo o processo de pesquisa. Ademais, destaca-se a importância da sensibilidade teórica do pesquisador, que consiste na identificação e seleção dos elementos mais significativos no processo de construção da teoria (CHARMAZ, 2009; CHUN, BIRKS; FRANCIS, 2019; YUNES; SZYMANSKI, 2005).

Assim, foi realizada uma esquematização dos resultados em categorias, subcategorias e elementos de análise, que deu origem aos três artigos já mencionados. Dessa forma, a primeira categoria corresponde ao primeiro artigo, e assim por diante. Salienta-se que os artigos apresentados tem como base a análise das informações dos mapas de redes sociais significativas e também do primeiro, segundo e terceiro eixos da entrevista, de modo que as informações

advindas do quarto eixo serão analisadas futuramente, em um novo artigo a ser escrito e submetido para publicação. Ainda, ressalta-se que nos artigos foram inseridas apenas figuras referentes à totalidade dos dados advindos dos mapas de redes sociais significativas, de modo que, na presente sessão, após a apresentação das categorias, constam os mapas individuais de cada participante, considerados importantes para a leitura da dissertação como um todo.

Quadro 1 – Esquematização dos resultados

(continua)

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
1. Configuração das redes sociais significativas	1.1. Conjunto das propriedades estruturais e de função	1.1.1. Tamanho 1.1.2. Densidade 1.1.3. Distribuição 1.1.4. Dispersão 1.1.5. Homogeneidade/ Heterogeneidade 1.1.6. Funções 1.1.7. Multidimensionalidade
	1.2. Caracterização por quadrante	1.2.1. Família 1.2.2. Amigos 1.2.3. Comunidade 1.2.4. Trabalho
2. Dinâmica relacional das redes sociais significativas	2.1. Contexto familiar	2.1.1. Relação conjugal 2.1.2. Relação com outros filhos 2.1.3. Relação com a família extensa 2.1.4. Papel ativo x papel passivo materno
	2.2. Contexto extrafamiliar	2.2.1. Relações de amizade 2.2.2. Relações comunitárias 2.2.3. Relações de trabalho 2.2.4. Papel ativo x papel passivo da rede
3. Significados atribuídos às redes sociais significativas	3.1. Durante a entrevista inicial	3.1.1. Percepção de não ter apoio 3.1.2. Percepção do autismo como causador dos afastamentos 3.1.3. Fechamento materno

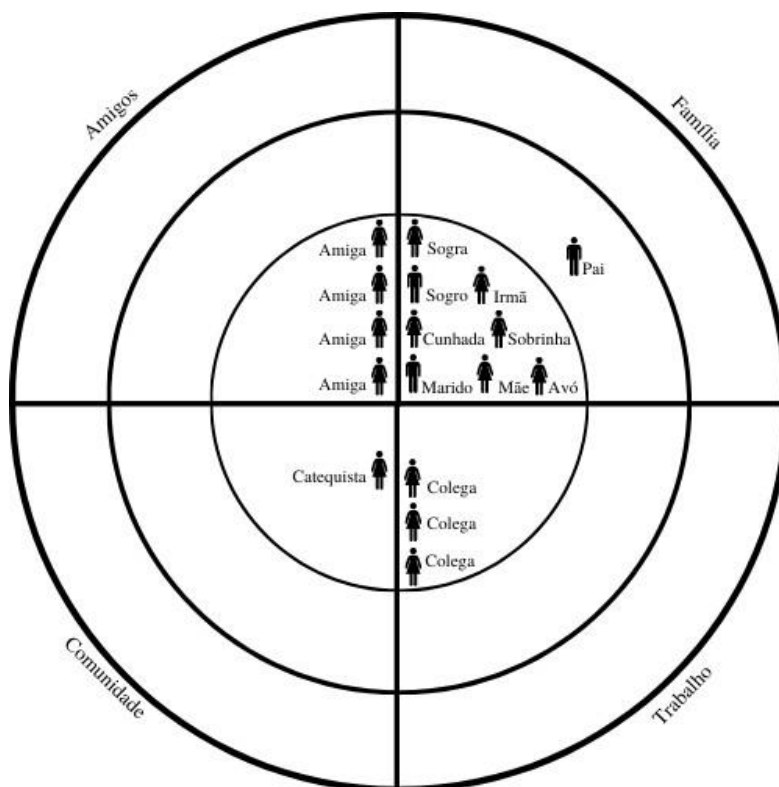
Quadro 1 – Esquematização dos resultados

(conclusão)

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
3. Significados atribuídos às redes sociais significativas	3.2. A partir a construção do mapa de redes referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA	3.2.1. Reconhecimento de aproximações depois do autismo 3.2.2. Atribuição de sentido aos afastamentos 3.2.3. Percepção do apoio recebido 3.2.4. Qualificação do apoio recebido como insuficiente 3.2.5. Crítica à romantização da mãe como guerreira
	3.3. A partir da construção do mapa de redes referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA	3.3.1. Sentimento de ambivalência em relação a rede 3.3.2. Percepção das mudanças da rede como parte dos ciclos da vida

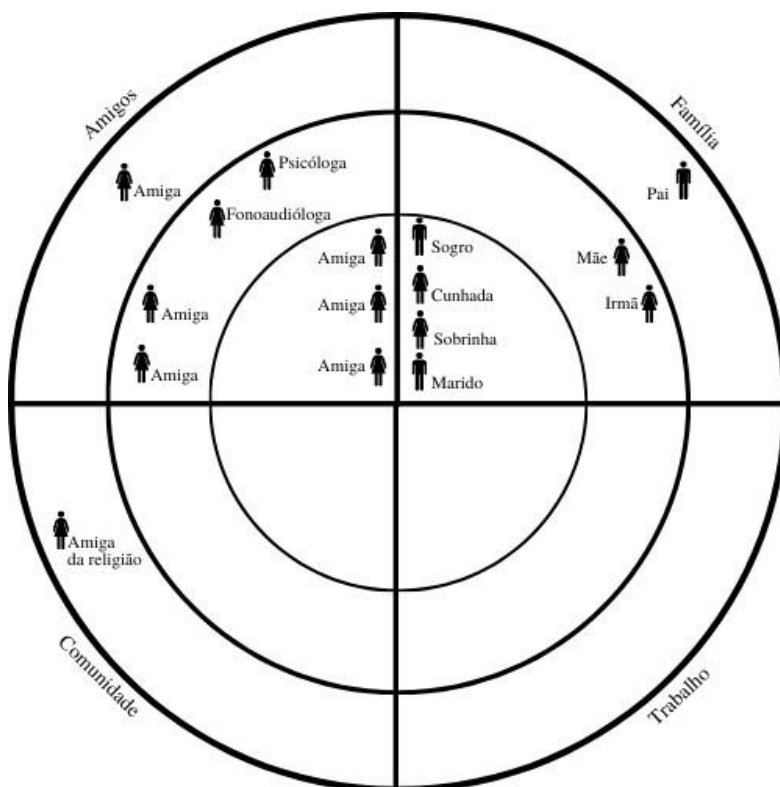
Fonte: autor

Figura 1 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M1



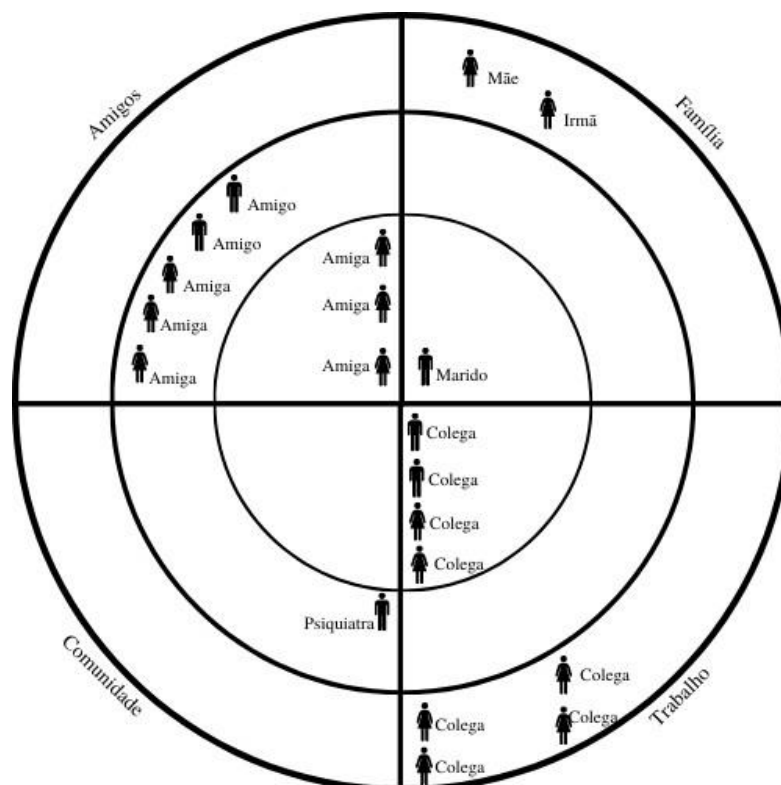
Fonte: autor

Figura 2 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M1



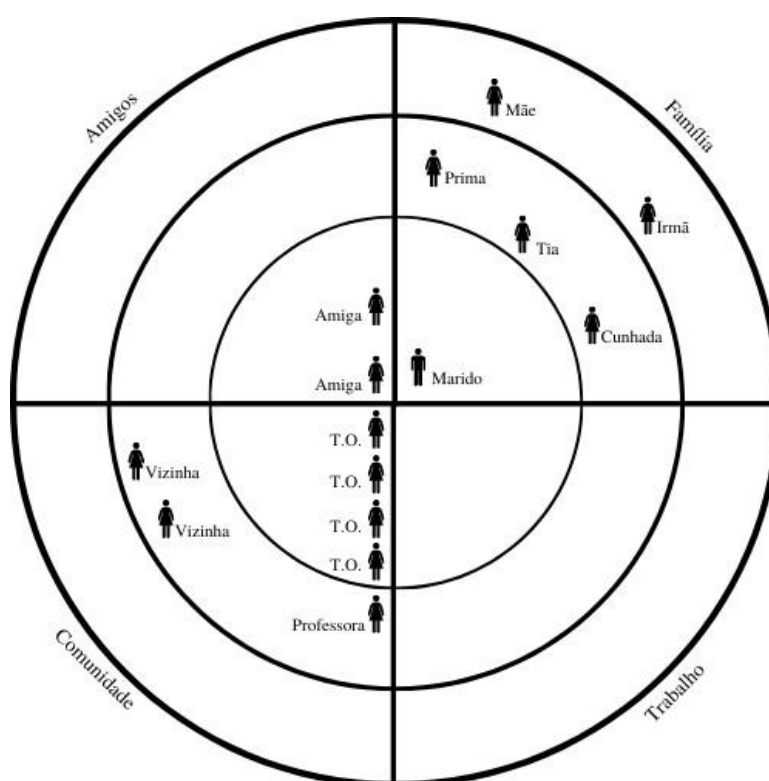
Fonte: autor

Figura 3 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M2



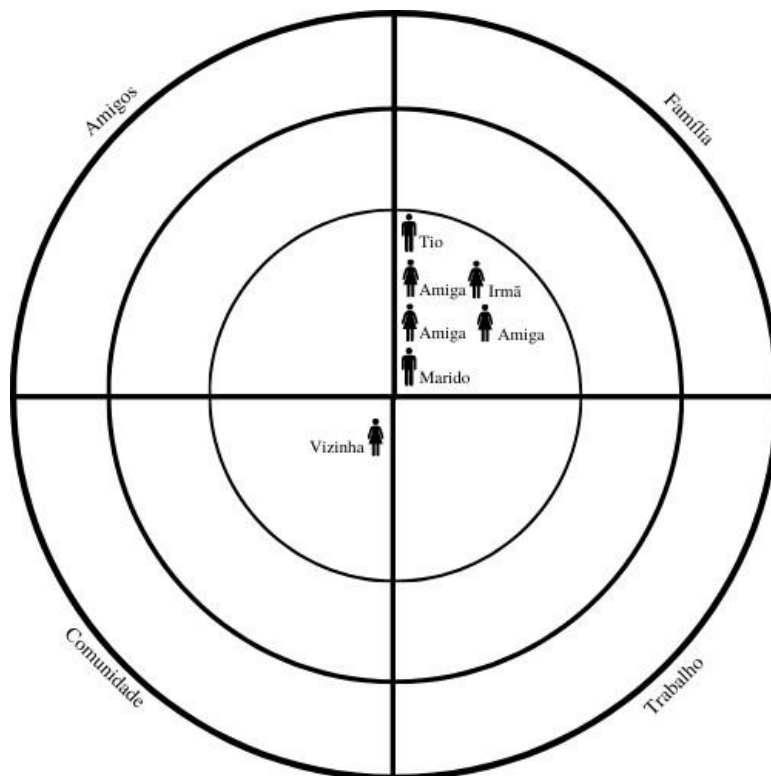
Fonte: autor

Figura 4 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M2



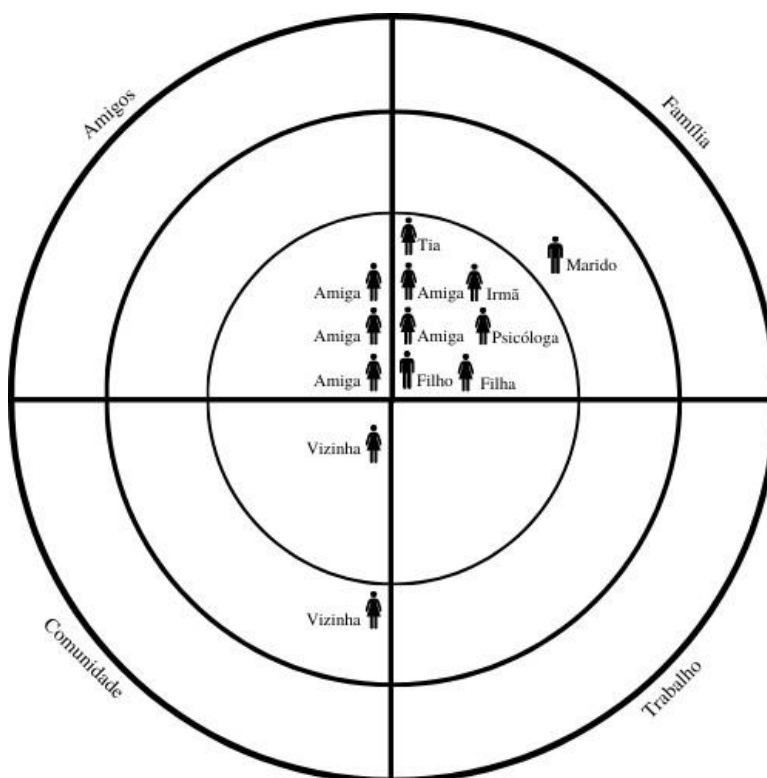
Fonte: autor

Figura 5 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M3



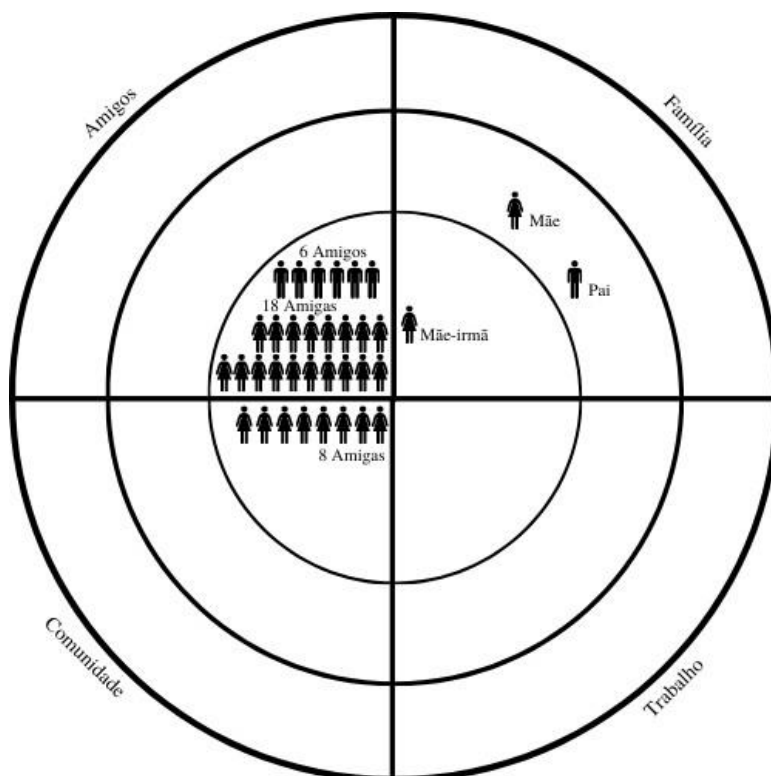
Fonte: autor

Figura 6 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M3



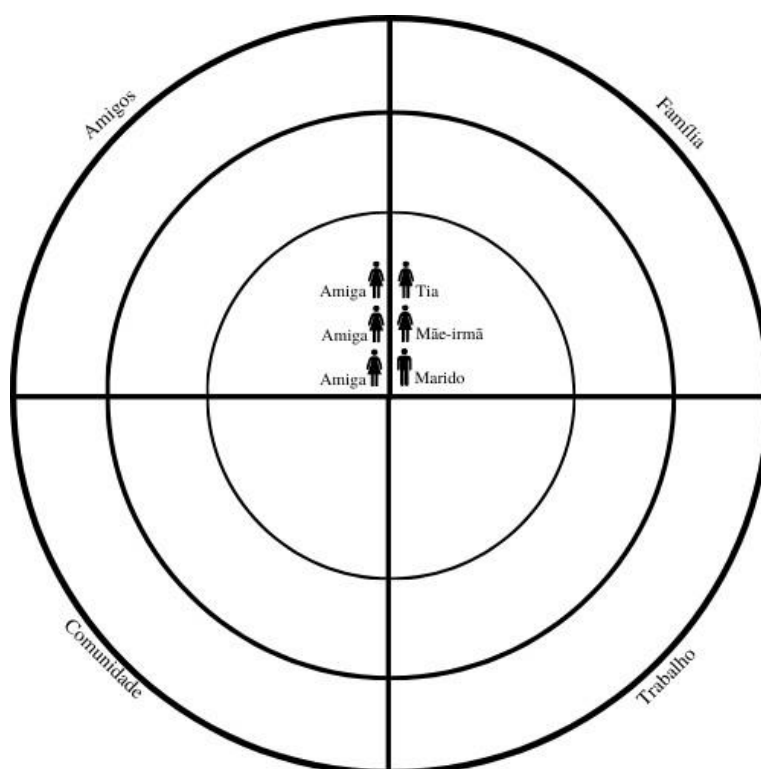
Fonte: autor

Figura 7 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M4



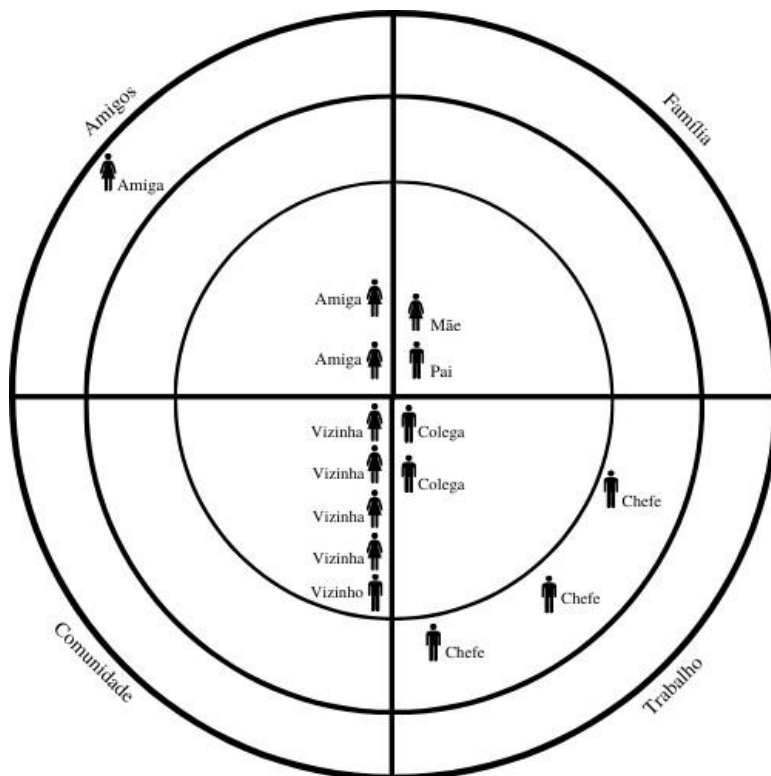
Fonte: autor

Figura 8 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M4



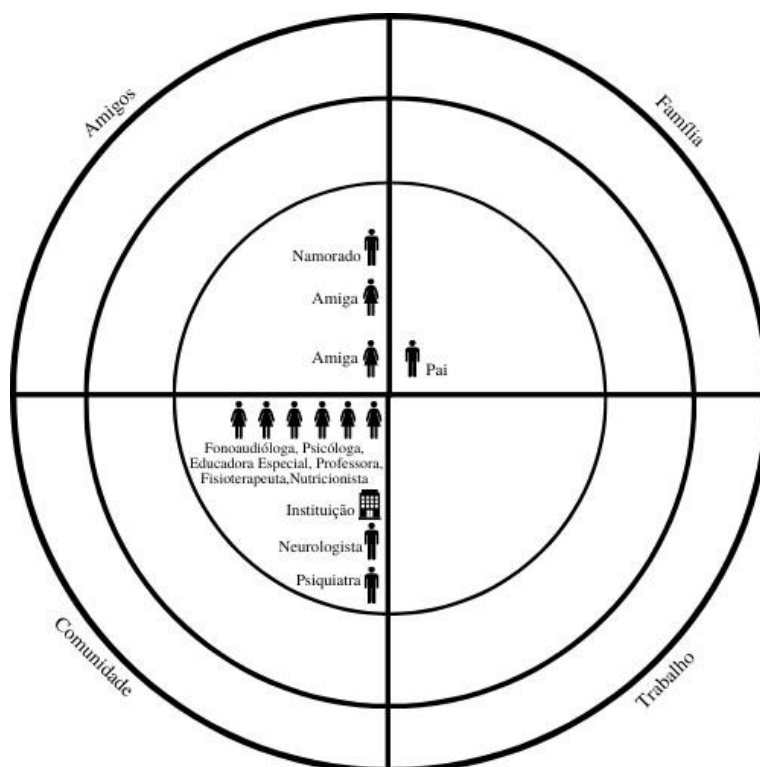
Fonte: autor

Figura 9 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M5



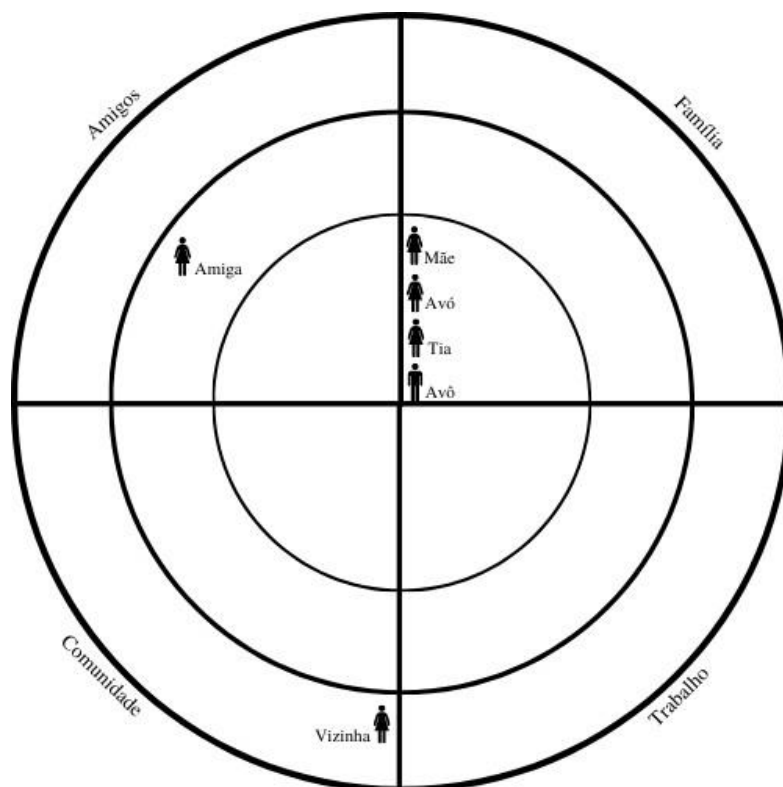
Fonte: autor

Figura 10 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M5



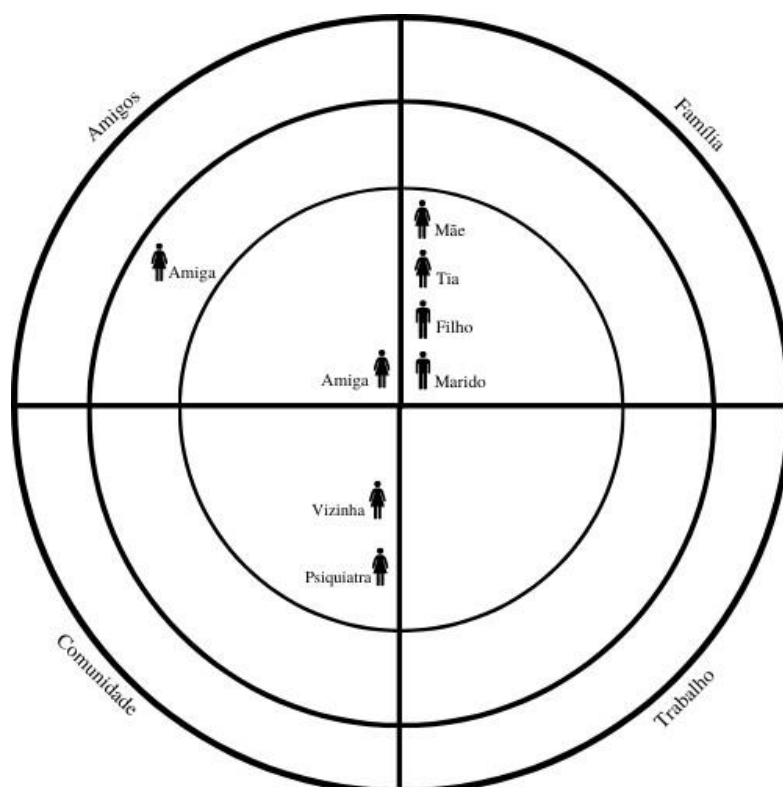
Fonte: autor

Figura 11 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M6



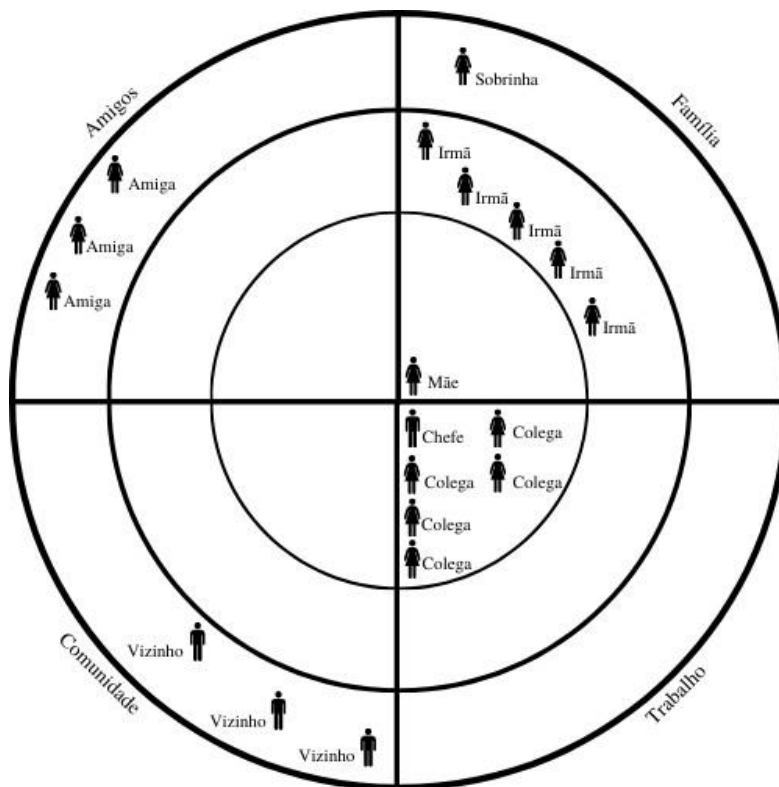
Fonte: autor

Figura 12 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M6



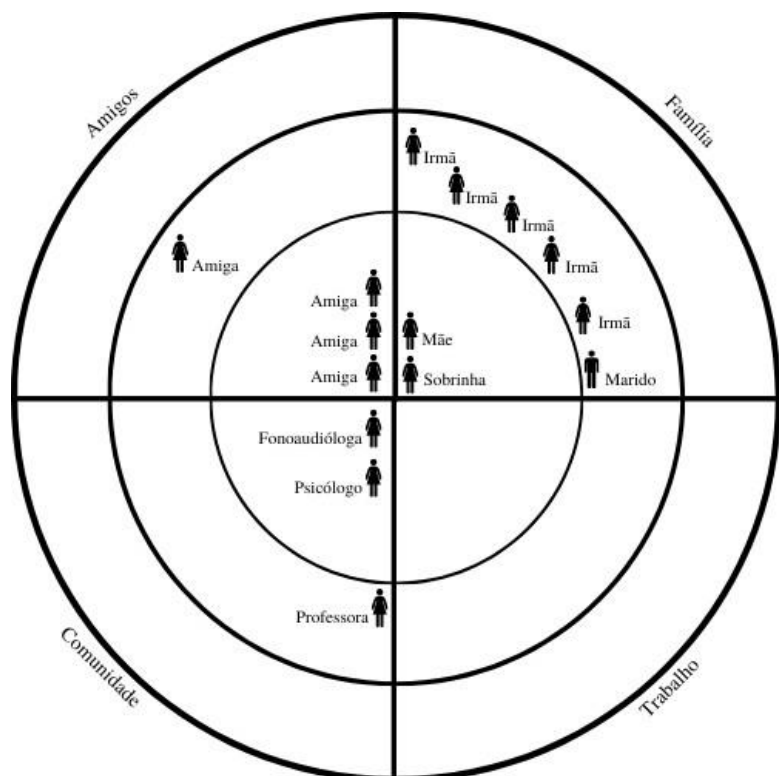
Fonte: autor

Figura 13 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M7



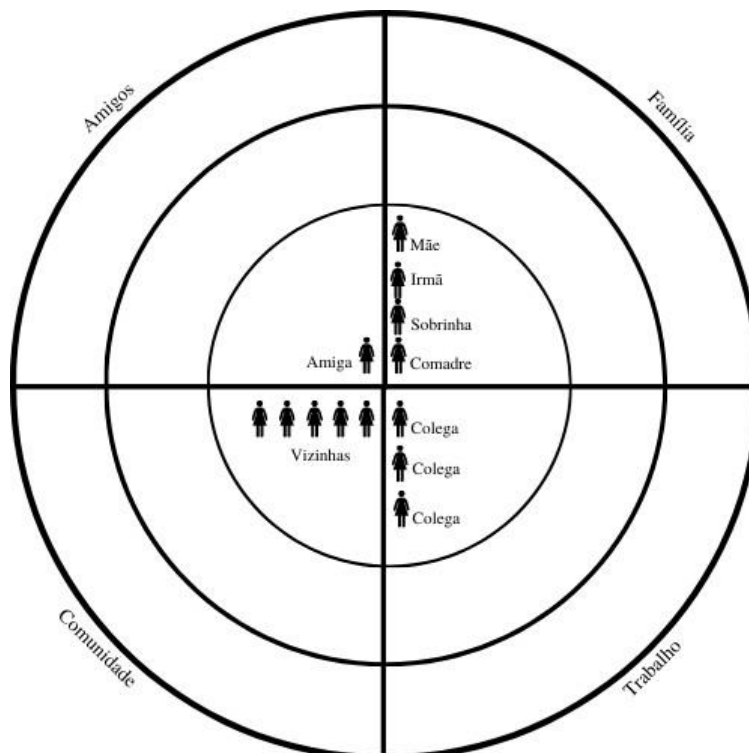
Fonte: autor

Figura 14 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M7



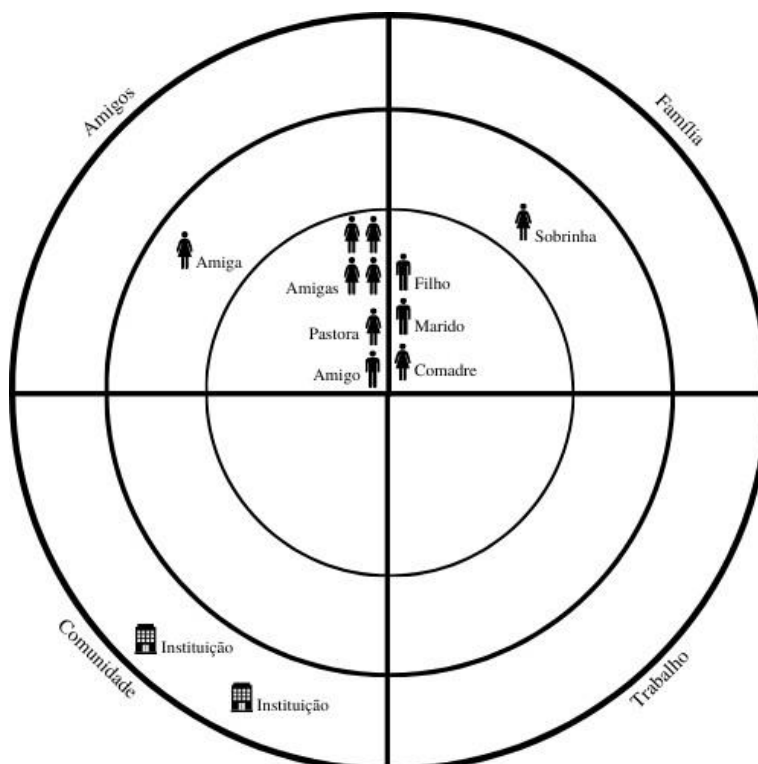
Fonte: autor

Figura 15 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M8



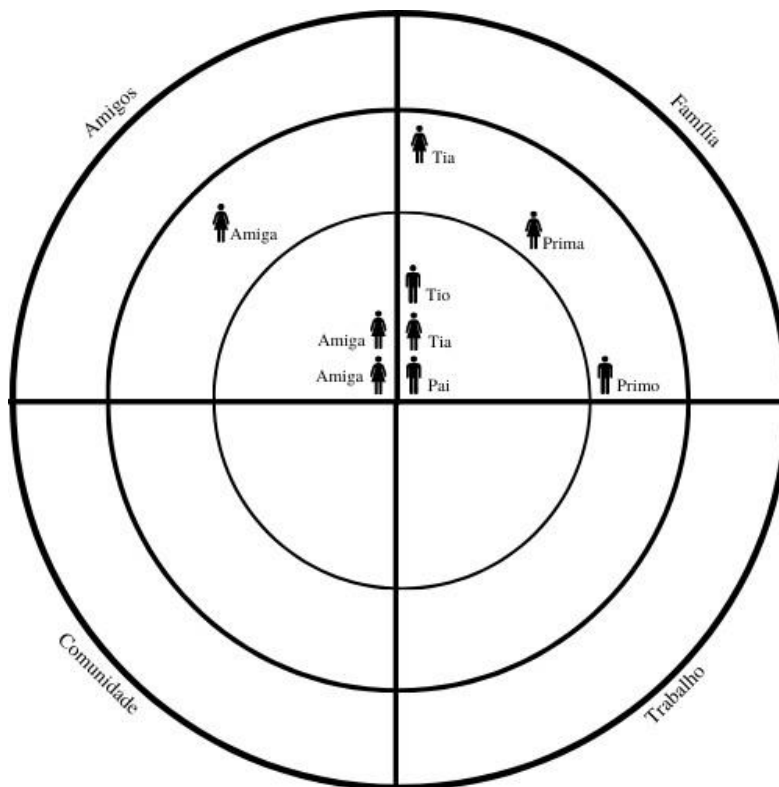
Fonte: autor

Figura 16 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M8



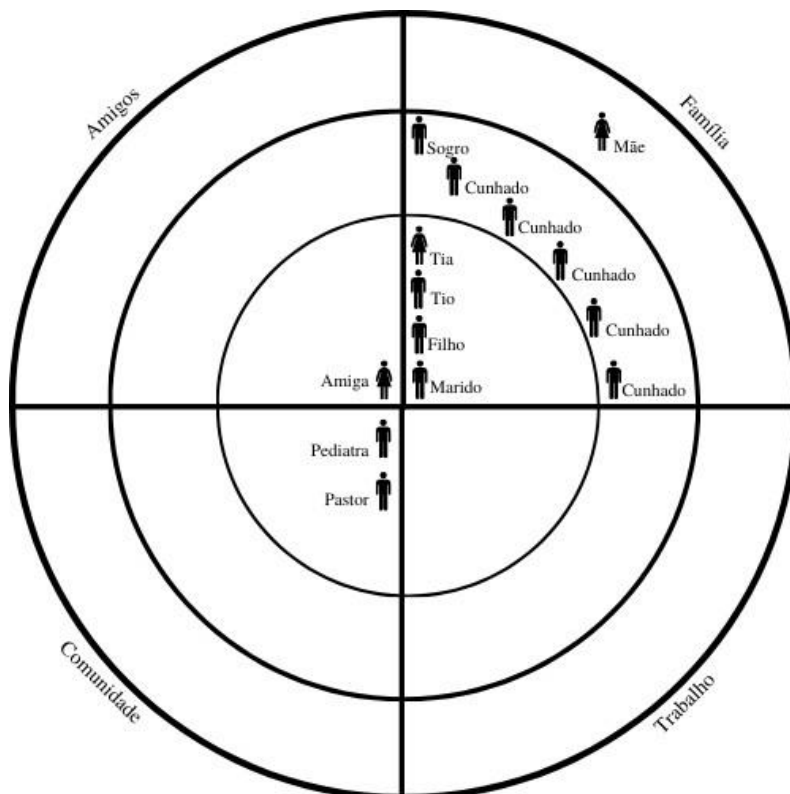
Fonte: autor

Figura 17 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M9



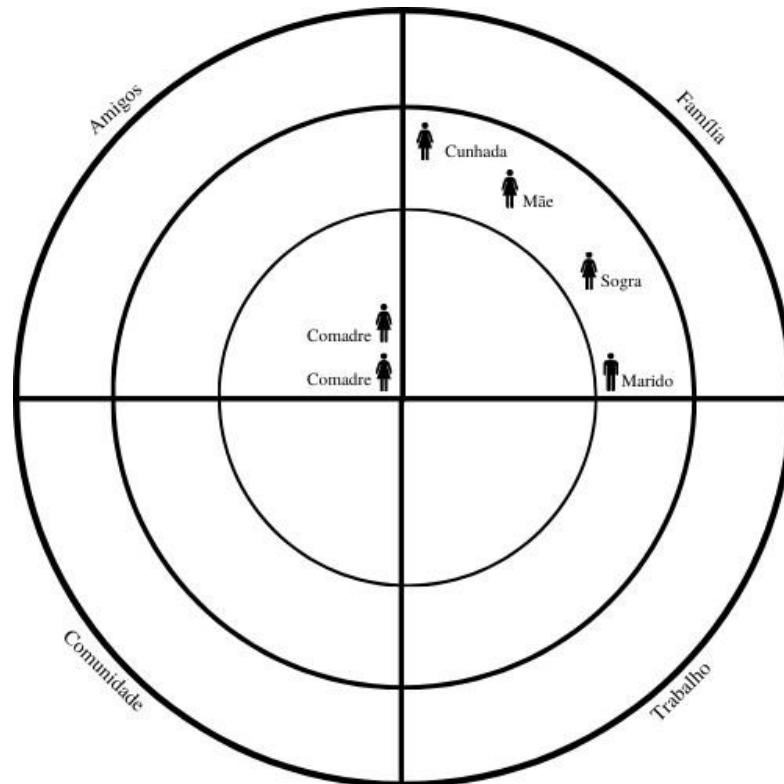
Fonte: autor

Figura 18 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M9



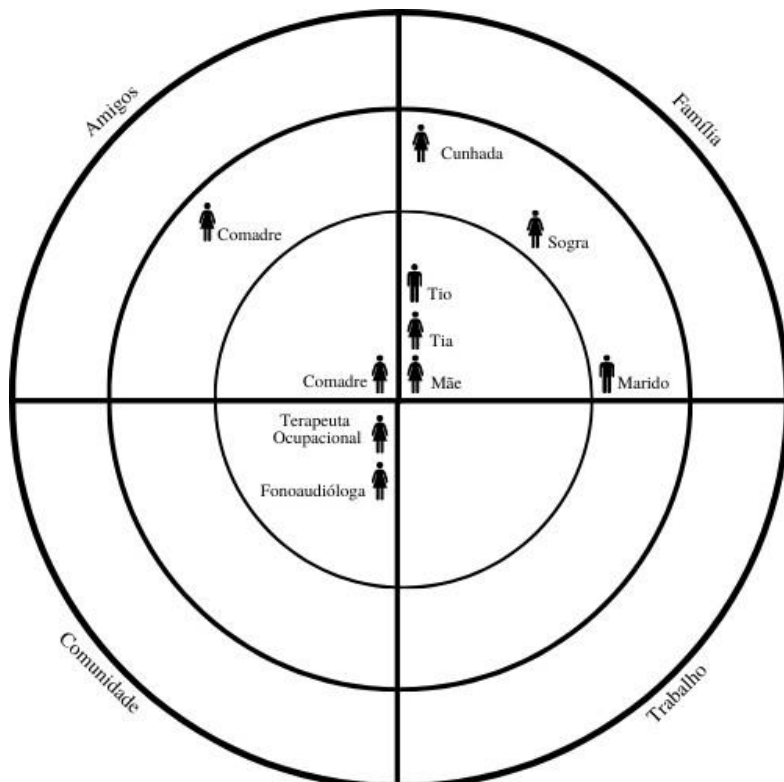
Fonte: autor

Figura 19 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M10



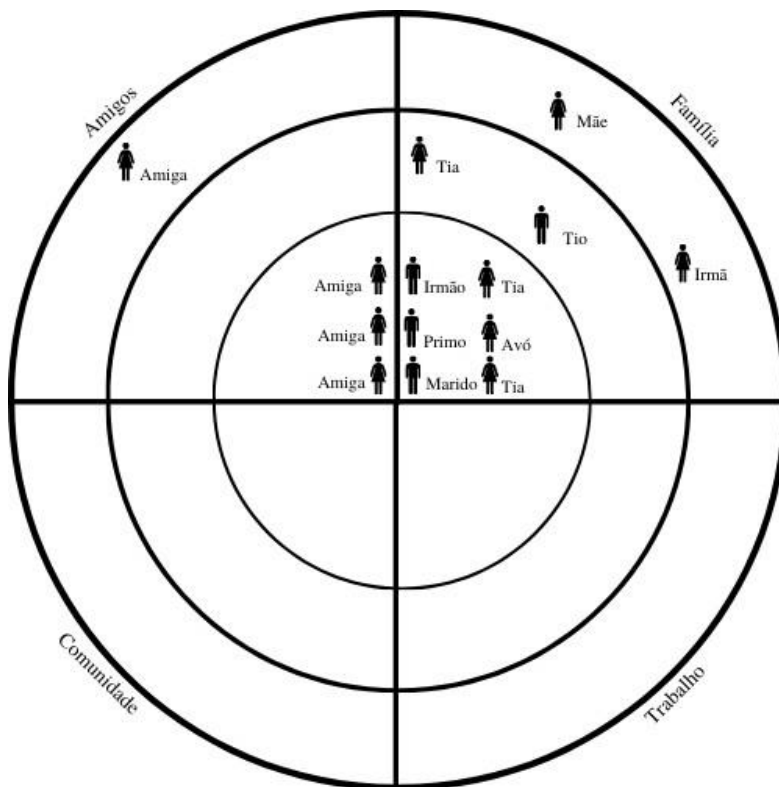
Fonte: autor

Figura 20 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M10



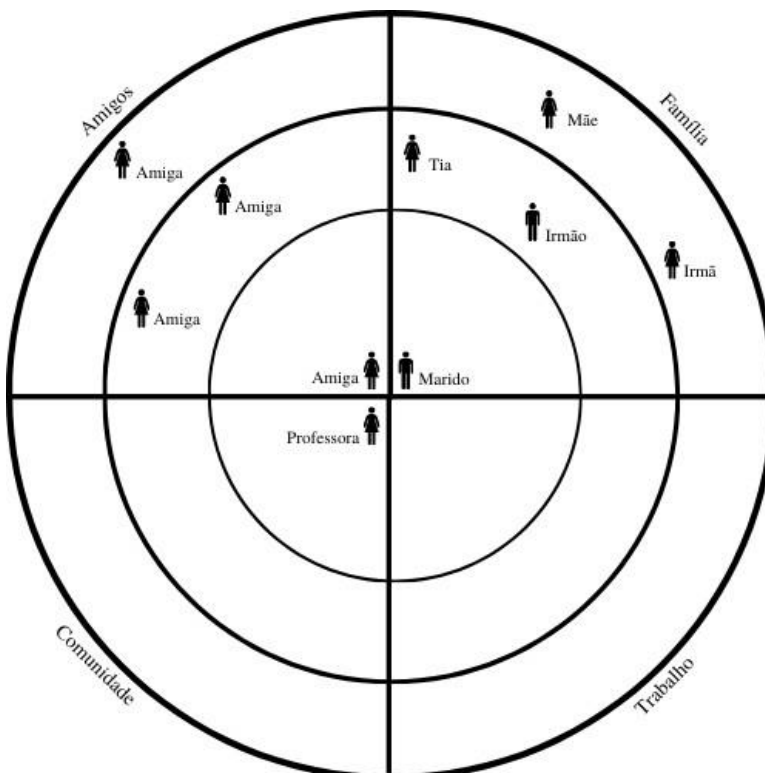
Fonte: autor

Figura 21 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M11



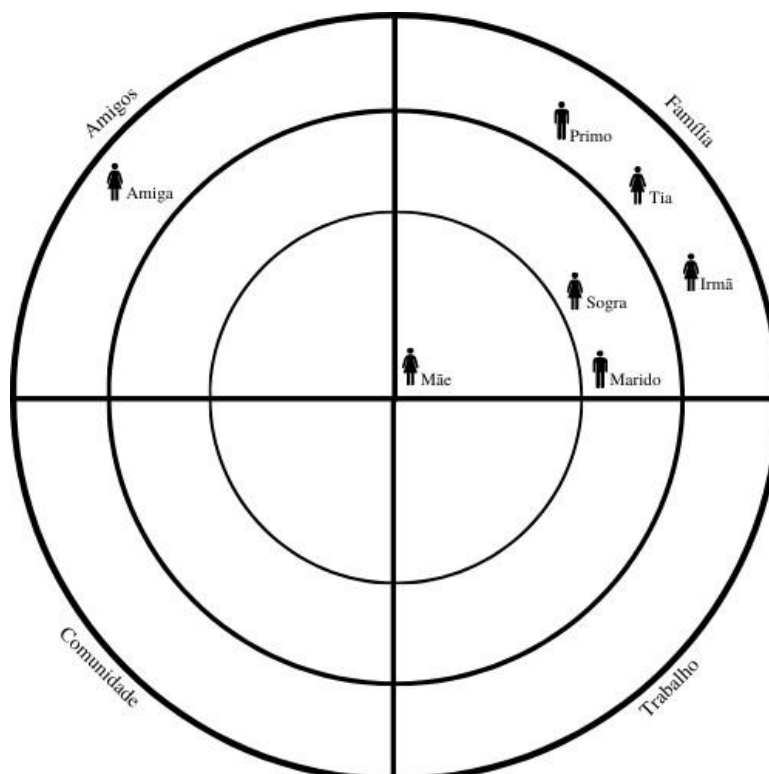
Fonte: autor

Figura 22 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M11



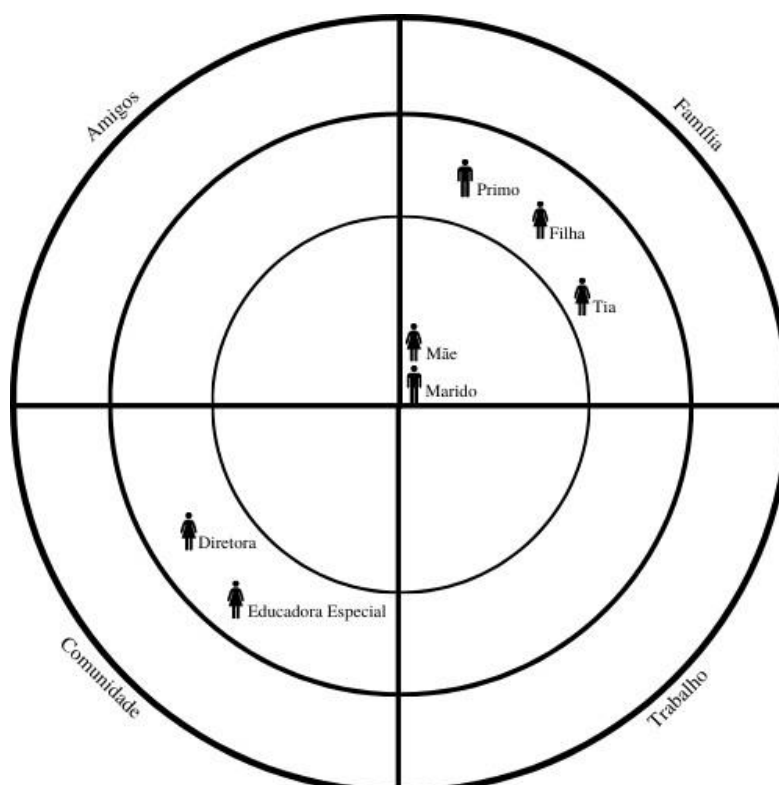
Fonte: autor

Figura 23 – Mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA: participante M12



Fonte: autor

Figura 24 – Mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA: participante M12



Fonte: autor

3 ARTIGO 1

(RE)CONFIGURAÇÃO DAS REDES SOCIAIS SIGNIFICATIVAS DE MÃES DE
FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO

(RE)CONFIGURATION OF SIGNIFICANT SOCIAL NETWORKS OF MOTHERS OF
CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDER

(RE)CONFIGURACIONES DE LAS REDES SOCIALES SIGNIFICATIVAS DE
MADRES DE NIÑOS COM TRANSTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

Resumo: O diagnóstico de um filho com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) pode ser um fenômeno desafiador para as famílias, especialmente para as mães, de forma que o apoio social pode ser fundamental nesse contexto. Assim, este estudo investigou como se configuram as redes sociais significativas de 12 mães de filhos com TEA, antes e depois do nascimento destes. Utilizou-se o mapa de redes sociais significativas e a análise se deu por meio da frequência referente à estrutura e funções dos vínculos. Observou-se que o diagnóstico de TEA esteve relacionado a reconfigurações nas redes sociais maternas, porém, de maneira geral, as redes passaram a contar com estrutura e funções ajustadas à nova realidade. Assim, destaca-se a importância de considerar as redes sociais significativas tanto na investigação quanto na intervenção diante do TEA, pois mostraram-se um recurso importante para a reorganização das famílias após o diagnóstico dos filhos.

Palavras-chave: Autismo; Distúrbios Globais do Desenvolvimento; Rede Social; Mães.

Abstract: The diagnosis of a child with Autism Spectrum Disorder can be challenging for families, especially for mothers, so social support can be fundamental in this context. This study investigated the configuration of the significant social networks of 12 mothers of children with ASD, before and after diagnosis. The map of significant social networks was used and the analysis was carried out through the frequency referring to the structure and functions of the network members. It was observed that the diagnosis of ASD was related to reconfigurations in maternal social networks, however, in general, the networks started to have structure and functions adjusted to the new reality. Therefore, the importance of considering significant social networks in research and in intervention in the face of ASD is highlighted, as they proved to be important resources for the reorganization of families after the diagnosis.

Keywords: Autism; Global Developmental Disorders; Social Networking; Mothers.

Resumen: El diagnóstico de un niño con trastornos del espectro del autismo (TEA) puede ser desafiador para las familias, especialmente para las madres, por tanto, el apoyo social puede ser esencial en este contexto. Este estudio investigó cómo se configuraron las redes sociales significativas de 12 madres de hijos con TEA, antes y después del diagnóstico. Se utilizó el mapa de redes sociales significativas y el análisis se realizó mediante la frecuencia referente a la estructura y funciones de los vínculos. Se observó que el diagnóstico de TEA se relacionó con reconfiguraciones en las redes sociales maternas, aunque, en general, las redes comenzaron a tener estructura y funciones ajustadas a la nueva realidad. Así, se destaca la importancia de considerar las redes sociales significativas en la investigación y intervención ante el TEA, ya que demostraron ser un recurso importante para la reorganización familiar tras el diagnóstico.

Palabras-clave: Autismo; Trastornos Generalizados del Desarrollo; Red Social; Madres.

Introdução

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento que tem início na infância, sendo caracterizado por déficits na reciprocidade social, comunicação e interação, bem como por padrões restritos, rígidos e repetitivos de interesses, atividades e comportamentos (APA, 2013; OMS, 2018). Assim, a família passa por um intenso processo que compreende a descoberta e assimilação do diagnóstico, bem como a compreensão das limitações e potencialidades do filho, de acordo com o que é possível para ele, considerando sua realidade específica. Trata-se de um acontecimento psíquico de grandes dimensões, que desafia os pais em seu próprio processo de desenvolvimento emocional. Toda a perspectiva de vida, de presente e de futuro, precisa ser modificada, uma vez que não se adequa mais à realidade (Constantinidis, Silva & Ribeiro, 2018; Smeha & Cezar, 2011).

Embora o diagnóstico gere implicações aos diferentes componentes da família, as mães costumam ser referidas como as principais cuidadoras dos filhos com TEA, precisando, muitas vezes, renunciar à sua carreira profissional, à sua vida social e às suas relações afetivas (McAuliffe, Thomas, Vaz, Falkmer & Cordier, 2018; Smeha & Cezar, 2011). Dessa forma, mães de crianças com TEA podem se encontrar em situação de grande vulnerabilidade, tendo em vista a sobrecarga física e emocional proveniente da dedicação aos cuidados gerais do filho somada às tarefas domésticas e à atenção necessária aos demais membros da família, de modo que pode não lhes restar tempo ou condições emocionais de investimento em si próprias, bem como em outras funções ou realizações (Constantinidis, Silva & Ribeiro, 2018; McAuliffe et al. 2018).

Nesse sentido, estudos realizados com mães de sujeitos com TEA como os de Constantinidis et al. (2018), Meimes, Saldanha e Bosa (2015) e Smeha e Cezar (2011), evidenciaram o quanto essas mulheres sentem-se isoladas em função da dedicação muitas vezes exclusiva aos filhos, referindo um empobrecimento da própria vida social. Ainda, a pesquisa de Cruz (2019), que teve como participantes 45 genitores de crianças com diferentes diagnósticos, dentre eles o de TEA, concluiu que os pais/mães de filhos/as sem autismo perceberam mais apoio social quando comparados aos pais/mães de filhos/as com autismo.

A partir disso, destaca-se o conceito de redes sociais significativas, entendido como a totalidade de vínculos que o indivíduo percebe como importantes em seu universo relacional, compreendendo todas as relações significativas que fazem parte da sua vida, sejam no âmbito da família, das amizades, da comunidade ou do trabalho (Sluzki, 1997). Os diferentes componentes das redes podem desempenhar diferentes funções, dependendo da qualidade dos

vínculos construídos, os quais têm como base a história, intensidade, frequência e mutualidade de cada relação.

Assim, de acordo com Sluzki (1997) a configuração das redes sociais significativas pode ser registrada e avaliada em termos da estrutura da rede e dos atributos dos vínculos, destacando-se dentre estes as funções e a multidimensionalidade. As características estruturais incluem tamanho, densidade, distribuição, dispersão, e homogeneidade/heterogeneidade, e dizem respeito às propriedades da rede como um todo. Com relação aos atributos da rede, as funções designam o tipo de participação de cada membro, que pode desempenhar companhia social, apoio emocional, guia cognitivo, regulação social, ajuda material ou de serviços ou acesso a novos contatos, e a multidimensionalidade corresponde ao número de funções que cada membro desempenha.

As redes sociais significativas exercem influência direta na identidade e autoestima dos indivíduos, sendo consideradas centrais em momentos de dificuldade, uma vez que favorecem positivamente a capacidade de enfrentamento dos sujeitos frente às adversidades (Sluzki, 1997). Nessa linha, o estudo de Kuhn, Ford e Dawalt (2017), do qual participaram 20 mães de adolescentes com autismo, evidenciou que redes de apoio social consideradas estressantes ou fracas se associaram significativamente com níveis elevados de sintomas depressivos e sensação de sobrecarga para essas mulheres. Dessa forma, Smeha e Cezar (2011) enfatizam a importância da rede social para as mães de filhos com TEA, compreendendo que, quanto maior for o auxílio direcionado a elas, mais confiantes e bem amparadas se encontrarão para cuidarem dos filhos e de si mesmas.

Diante do exposto, salienta-se o que o diagnóstico de TEA pode configurar como evento desafiador para a família, em especial para as mães, o que aponta para a importância de que possam contar com uma rede social significativa efetiva e de qualidade. Assim, considerando-se a importância de investigações voltadas a esse foco, este estudo teve como objetivo investigar como se configuram as redes sociais significativas de mães de filhos com TEA, antes e depois do nascimento destes, em termos de estrutura (tamanho, distribuição, dispersão, homogeneidade/heterogeneidade), funções e multidimensionalidade dos vínculos.

Método

Participantes

Esta investigação de caráter qualitativo, descritivo, exploratório e transversal teve como participantes 12 mães de filhos diagnosticados com TEA na infância, dentre os quais oito eram crianças, dois eram adolescentes e dois eram adultos quando a pesquisa foi realizada.

Compreendeu-se que todas as participantes poderiam ser incluídas no estudo, tendo em vista que os dados coletados não apresentaram disparidade. Dessa forma, embora no momento da realização da pesquisa alguns filhos se encontrassem na infância, enquanto outros experienciavam a adolescência e outros a fase adulta, o marco da análise dos dados foi o diagnóstico recebido na infância em todos os casos.

As participantes foram contatadas a partir de uma associação de apoiadores e familiares de pessoas com TEA localizada no interior do Rio Grande do Sul. A idade das mães variou de 25 a 61 anos, com média de 38 anos e a idade dos filhos com TEA variou de 3 a 30 anos, com média de 10 anos. A renda mensal média familiar das participantes foi de R\$3.550,00 e o grau de escolaridade variou entre Ensino Médio Completo e Ensino Superior Completo. Quanto ao estado civil, dez eram casadas e duas eram divorciadas. No que tange à ocupação, no momento da realização da pesquisa, todas as participantes caracterizaram-se como “do lar”.

Instrumentos

A coleta de dados foi realizada através do mapa das redes sociais significativas, que busca, através da construção de um registro gráfico dos membros da rede pessoal significativa do sujeito de pesquisa, compreender o grau de compromisso das redes formadas em contextos específicos. Assim, o mapa é sistematizado por um diagrama formado por três círculos concêntricos (interno, intermediário e externo), divididos em quatro quadrantes básicos: 1) Família; 2) Amizades; 3) Relações de trabalho; 4) Relações comunitárias. O círculo interno representa as relações mais íntimas, o intermediário as relações com menos grau de compromisso e o externo as relações ocasionais (Sluzki, 1997).

Procedimentos

Com o intuito de contemplar os padrões científicos e éticos em pesquisa com seres humanos, salienta-se que o presente estudo seguiu os princípios regidos pela Resolução 510 de 07 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde, a qual guia a ética nas pesquisas em Ciências Humanas e Sociais (Brasil, 2016). Atendendo às exigências da Resolução, foram respeitados os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade, assegurando os direitos e deveres dos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado. Diante disso, a pesquisa só foi iniciada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da universidade responsável.

O contato com as participantes foi realizado através da inserção da pesquisadora em um grupo de mensagens instantâneas cujos membros faziam parte da já referida associação de apoiadores e familiares de pessoas com TEA. Foi enviado um convite contendo as explicações

acerca da pesquisa e, posteriormente, as mães que demonstraram interesse na participação foram contatadas separadamente a fim de agendar os encontros.

Dessa forma, tendo em vista o objetivo de compreender como se configuram as redes sociais significativas de mães de filhos com TEA antes e depois do nascimento do filho, realizaram-se dois encontros com cada participante, de forma individual. No primeiro encontro, construiu-se o Mapa de Redes Sociais Significativas das mães, no que se referia à constituição da sua rede pessoal no momento da pesquisa. No segundo encontro, por sua vez, o mapa realizado anteriormente era retomado, a fim de que as participantes pudessem concordar, discordar ou acrescentar informações ao que foi trazido por elas no primeiro momento e às interpretações da pesquisadora. Posteriormente, ainda no segundo encontro, era construído um segundo Mapa de Redes Sociais Significativas, desta vez referente como era constituída a sua rede pessoal antes do nascimento do filho com TEA. Dessa forma, foi possível analisar as modificações ocorridas.

No que diz respeito à análise de dados, inicialmente realizou-se uma observação individual dos mapas de cada participante e, a partir disso, construiu-se dois mapas gerais (do período anterior e do período posterior ao nascimento do filho com TEA), a partir da soma de todos os mapas das participantes. Dessa forma, os mapas gerais de rede foram analisados a partir da frequência referente à: 1. Estrutura das redes, que envolve: a) tamanho: quantidade de pessoas que constituem a rede, podendo ser ampla (com mais de 10 vínculos), média (de 08 a 10 vínculos) ou pequena (menos de 8 vínculos); b) densidade: relação entre os membros da rede independentemente da intervenção do participante, por exemplo amigos do informante que são amigos entre si; c) distribuição: classificação de cada membro como pertencente ao contexto das relações familiares, de amizade, comunitárias ou de trabalho; d) dispersão: nível de intimidade entre o sujeito e os membros de sua rede; e) homogeneidade/heterogeneidade: relativo a variáveis como idade e sexo dos membros da rede; 2. Funções dos membros da rede, que inclui a) companhia social: realização de atividades cotidianas conjuntas ou estar juntos em determinadas situações importantes (por exemplo, doenças, nascimentos, mortes); b) apoio emocional: fornecimento de compreensão, empatia, suporte; c) guia cognitivo: oferecimento de informação e orientação, bem como modelos de papéis; d) regulação social: manejo de possíveis desvios comportamentais, lembrança de responsabilidades, contribuição na resolução de conflitos; e) ajuda material ou de serviços: ajuda financeira ou material, bem como ajuda profissional específica, incluindo os serviços de saúde, por exemplo e f) acesso a novos contatos: oportunidade de abertura para o estabelecimento de novas relações; e 3.

Multidimensionalidade, que assim como as funções, é um atributo dos vínculos, e consiste na quantidade de funções exercidas por cada um dos membros da rede (Sluzki, 1997).

Dessa forma, serão descritas as propriedades das redes sociais significativas das participantes relativas ao período anterior e posterior ao diagnóstico de TEA. As participantes foram nomeadas pela letra “M”, de “mãe”, somada ao número correspondente à ordem de realização das entrevistas. Da mesma forma, os filhos com TEA foram nomeados pela letra “F” somada ao número correspondente ao da respectiva mãe.

Resultados

Em relação ao tamanho das redes relativas ao período anterior ao nascimento do filho com TEA, a partir do parâmetro de Sluzki (1997), sete mães (M1, M2, M4, M5, M7, M8 e M11) contavam com redes grandes, contendo entre 13 e 35 membros. Apenas uma mãe (M9) referiu uma rede de tamanho médio, com 9 membros, e quatro mães (M3, M6, M10 e M12) apresentaram redes pequenas, contendo de 6 a 7 membros. O total de membros de todas as redes do período anterior ao nascimento do filho com TEA foi 168, contabilizando uma média de 14 vínculos por participante. Nos mapas referentes às redes sociais significativas do período posterior ao nascimento do filho com TEA, sete mães (M1, M2, M3, M5, M7, M8 e M9) contavam com redes grandes, contendo 13 a 17 membros. Três mães (M6, M10 e M11) apresentaram redes médias, contendo entre 8 e 10 membros e duas mães (M4 e M12) referiram redes pequenas, com 6 e 7 membros respectivamente. O total de membros de todas as redes do período posterior ao nascimento do filho com TEA foi 141, dos quais 138 eram pessoas e 3 eram instituições, totalizando uma média de 11,75 vínculos por participante.

Quanto às mudanças no tamanho dos mapas das participantes, constatou-se que os mapas de seis mães (M1, M2, M4, M5, M7 e M11) diminuíram do período anterior para o período posterior ao nascimento do filho com TEA, sendo que, destas, quatro (M1, M2, M5 e M7) mantiveram redes grandes, uma (M11) passou de uma rede ampla para uma rede média, e uma (M4) teve uma transição de rede ampla para pequena. Os mapas de quatro mães (M3, M6, M9 e M10) aumentaram no período posterior, sendo que duas delas (M3 e M9) passaram a apresentar redes amplas e outras duas (M6 e M10) transitaram de uma rede pequena para uma rede média. Por fim, os mapas de duas mães (M8 e M12) se mantiveram com o mesmo número de vínculos, sendo o de M8 uma rede ampla e o de M12 uma rede pequena.

Ainda, destaca-se que, em uma comparação entre os mapas do período anterior e posterior ao nascimento do filho com TEA, 61 pessoas se mantiveram do primeiro para o segundo (destas, 56 permaneceram no mesmo quadrante, enquanto quatro foram realocadas do Trabalho para a Comunidade e uma foi deslocada das Amizades para a Família); 107 pessoas

que foram consideradas no mapa anterior não foram mencionadas na rede social posterior e 80 indivíduos que não foram inseridos no mapa do período anterior ao nascimento do filho com TEA, foram incluídos no mapa do período posterior.

No que diz respeito à densidade, percebeu-se que, no quadrante da Família, houve uma densidade alta, tanto nos mapas do período anterior como no posterior ao nascimento do filho com TEA, visto que os membros da mesma família tendem a manter relações mais íntimas. No que diz respeito ao quadrante dos Amigos, nos mapas do período anterior ao nascimento do filho com TEA, houve densidade média, pois, ainda que em alguns casos os vínculos mencionados pelas participantes sejam do mesmo grupo de amigos, há algumas amizades isoladas, sem nenhuma relação com as demais; da mesma maneira, nos mapas do período posterior ao nascimento do filho com TEA, considerou-se uma densidade média, dado que muitas amizades não tem relações entre si, contudo destaca-se a menção de vínculos de amizade com outras mães de filhos com desenvolvimento atípico, as quais eram amigas entre si. Em se tratando do quadrante da Comunidade, compreendeu-se uma média densidade, tanto nos mapas do período anterior como posterior ao nascimento do filho com TEA, visto que as participantes mencionaram vizinhos que tendem a manter relações, contudo no que diz respeito à menção de profissionais da saúde e educação, considerou-se que não haja tanto contato entre estes, visto que em geral não compõem uma equipe interdisciplinar. No quadrante do Trabalho, nos mapas do período anterior ao nascimento do filho com TEA, percebeu-se uma alta densidade, uma vez que os colegas de trabalho tendem a manter relações de convivência e trocas diárias.

Quanto à distribuição dos membros nos diferentes quadrantes de contexto relacional, nos mapas referentes ao período anterior ao nascimento do filho com TEA 64 pessoas foram localizadas na Família, 54 foram indicadas como Amigos, 25 foram apontadas como parte da Comunidade e 25 foram atreladas ao Trabalho. Em relação aos mapas do período posterior ao nascimento do filho com TEA, as mães referiram 67 membros na Família, 43 nos Amigos, 31 na Comunidade (28 pessoas e 3 instituições) e 0 no Trabalho. Destaca-se que, nos mapas do período posterior, surgiram novas repartições importantes: no contexto dos Amigos, dos seus 43 membros, 14 eram mães atípicas (expressão utilizada pelas participantes para denominar outras mães de filhos com TEA). Já no contexto da Comunidade, dos seus 31 membros, 23 eram profissionais da saúde ou da educação.

No que tange à dispersão, nos mapas do período anterior ao nascimento do filho com TEA preponderaram relações íntimas situadas no círculo interno do mapa (116), tendo as mães referido 30 membros com grau de compromisso relacional intermediário e 22 membros no círculo externo, configurando-se como relações ocasionais. Nos mapas do período posterior ao

nascimento do filho com TEA as relações íntimas também prevaleceram (80), seguidas das relações intermediárias (45) e das relações ocasionais (16). Essa hierarquia foi observada em todos os contextos relacionais (família, amigos, comunidade e trabalho) tanto nos mapas do período anterior como posterior.

A respeito da homogeneidade/heterogeneidade (ver Figura 1), houve um número expressivo de mulheres (128) e adultos (149) nos mapas do período anterior ao nascimento do filho com TEA. Isso se repetiu nos mapas do período posterior, tendo em vista que se constituíram predominantemente de vínculos femininos (103), no que diz respeito ao sexo, e adultos (117), no que se refere à faixa etária.

Figura 1

Referente às funções exercidas pelos membros das redes sociais, (ver Figura 2) houve predomínio da Companhia Social nos mapas do período anterior ao nascimento do filho com TEA. Nos mapas do período posterior, por sua vez, houve predomínio da função de Apoio Emocional, seguida de Ajuda Material ou de Serviços. A função de Companhia Social, predominante no período anterior, passa a ocupar a terceira posição nos mapas do período posterior.

Figura 2

Acerca da multidimensionalidade dos vínculos presentes nas redes (ver Figura 2), no mapa geral do período anterior ao nascimento do filho com TEA, aproximadamente 36% dos membros desempenhava mais de uma função. Já no mapa geral do período posterior, esse número subiu para 52%. A seguir, será apresentado um detalhamento de cada quadrante de forma pormenorizada no que tange aos aspectos estruturais de modo geral, bem como de função e de multidimensionalidade.

Quanto ao quadrante Família, no mapa geral do período anterior ao nascimento do filho com TEA foram incluídos membros da família nuclear e extensa, bem como amizades consideradas como família, sendo todos os membros adultos ou idosos, e a maioria dos vínculos mulheres. A função com o maior número de ocorrências foi a de Companhia Social. O vínculo apontado com maior frequência neste quadrante foi referente às irmãs das participantes, com 12 ocorrências, tendo como função principal a Companhia Social, a qual foi exemplificada pelas participantes através de atividades como conversar, sair juntas, ver filmes, entre outras.

Já no mapa geral do período posterior ao nascimento do filho com TEA, foi possível perceber que as participantes incluíram membros da família nuclear, da família extensa, uma profissional da psicologia e duas amigas, abrangendo diferentes faixas etárias, crianças, adolescentes, adultos e idosos, mantendo o predomínio do gênero feminino no quadrante. Houve o predomínio da função de Apoio Emocional, seguida de Ajuda Material ou de Serviços, passando a função de Companhia Social para o terceiro lugar dentre as ocorrências. Os vínculos mais frequentes no mapa do período posterior ao nascimento do filho com TEA referem-se novamente às irmãs, juntamente com os maridos das participantes, tendo cada um 12 ocorrências. Em relação às irmãs, a função mais citada foi de Apoio Emocional, exercida a partir de momentos de conversas, de estar junto, de acompanhar e prestar auxílio nos cuidados com os filhos. No que diz respeito aos maridos, a função predominante foi de Ajuda Material, estando relacionada ao sustento da família e ao gerenciamento das finanças.

No que diz respeito à comparação entre os mapas do período anterior e posterior ao nascimento do filho com TEA, no quadrante da Família, 41 pessoas se mantiveram, 23 indivíduos saíram (sendo que destes, 9 faleceram) e 26 novas pessoas foram inclusas. Destaca-se que uma das pessoas que foi adicionada ao mapa do período posterior por uma das participantes (M3) no quadrante da Família, no mapa do período anterior fazia parte do quadrante Amigos, de modo que foi um vínculo que se manteve, contudo mudou de quadrante tendo em vista a consideração da participante como se esse sujeito, atualmente, fosse da família.

Em relação ao quadrante Amizades, no mapa geral do período anterior ao nascimento do filho com TEA as mães incluíram 54 vínculos, sendo a maioria composto por mulheres, e uma participante (M3) não incluiu membros nesse quadrante. No que concerne às funções, destacou-se a de Companhia Social, exemplificada pelas participantes por meio da convivência, companhia, conversas e saídas, seguida de Apoio Emocional, função evidenciada através do apoio, ajuda e conselhos nos relatos das mães. Neste quadrante, no mapa do período anterior ao nascimento do filho com TEA, não houveram vínculos predominantes.

No mapa geral do período posterior ao nascimento do filho com TEA, foram nomeadas 39 mulheres (entre elas, uma profissional da psicologia e uma profissional da fonoaudiologia) e 2 homens (sendo um deles o namorado de uma das participantes). Ainda, assim como no mapa geral do período anterior, uma participante (M12) não incluiu membros nesse quadrante. Contudo, a função predominante foi a de Apoio Emocional, seguida de Companhia Social, anteriormente destaque no mapa do período anterior. Os vínculos mais frequentes no mapa do período posterior ao nascimento do filho com TEA foram as mães de filhos com desenvolvimento atípico, com 12 citações, tendo como principal função a de Guia Cognitivo,

evidenciada a partir das conversas, trocas e orientações compartilhadas entre elas, as quais servem como exemplo umas para as outras. Equiparando os mapas gerais do período anterior e posterior ao nascimento do filho com TEA no quadrante dos Amigos, observa-se que se mantiveram 15 sujeitos, 39 indivíduos foram retirados e 26 novos vínculos foram estabelecidos.

A respeito do quadrante Comunidade, no que se refere ao mapa geral do período anterior ao nascimento do filho com TEA, as participantes incluíram 25 vínculos, em sua maioria vizinhos, mas também amigos, membros da religião e profissionais da saúde, sendo 20 mulheres e cinco homens. Quatro participantes (M9, M10, M11, M12) não acrescentaram membros a esse quadrante. A função predominante foi destacadamente a de Companhia Social, seguida pela de Ajuda Material ou de Serviços. O quadrante das relações comunitárias relativo aos mapas do período anterior foi o único que não contou com nenhum vínculo cuja função tenha sido Apoio Emocional. O vínculo apontado com maior frequência foram os vizinhos, com 16 ocorrências, tendo como função predominante a Companhia Social, demonstrada através da convivência, encontros para conversar e tomar chimarrão, entre outros.

No mapa geral do período posterior ao nascimento do filho com TEA, foram incluídos 33 vínculos, sendo 30 pessoas (majoritariamente profissionais da saúde e educação, mas também vizinhos e membros da religião) e 03 instituições (uma associação beneficente e outra vinculada ao TEA, esta com duas ocorrências). Uma participante (M4) não acrescentou vínculos a esse quadrante. O vínculo apontado com maior frequência foi referente aos profissionais de saúde, com 16 menções, sendo a Ajuda de Serviços mencionada como a principal função, evidenciada através das terapias realizadas com os filhos, que levam a uma estabilidade e melhoria de suas dificuldades.

Em relação à comparação entre os dois mapas, das pessoas que foram citadas no período anterior, nenhuma se manteve no período posterior, uma vez que os 25 vínculos mencionado no primeiro não foram retomados no segundo, e 33 novos vínculos foram inseridos no mapa posterior, sendo três deles instituições. Salienta-se que quatro pessoas que foram incluídas por uma participante (M2) no mapa do período posterior no quadrante Comunidade, no mapa do período anterior faziam parte do quadrante Trabalho, visto que M2 possui formação na área da saúde e, após o nascimento do filho, os vínculos que estavam atrelados ao trabalho, passaram a fazer parte da comunidade enquanto profissionais que ofertaram serviços de saúde à criança.

Por fim, o quadrante Trabalho só contou com vínculos no mapa geral do período anterior ao nascimento do filho com TEA, ainda que sete participantes (M3, M4, M6, M9, M10, M11, M12) não tenham incluído relações de trabalho anteriores ao nascimento do filho que lhes fossem significativas para acrescentar ao mapa. Destacou-se a função de Companhia Social,

seguida de Guia Cognitivo e de Conselhos. Os vínculos apontados com maior frequência foram os colegas de trabalho, com 22 ocorrências, tendo como principal função a de Companhia Social, identificados como uma companhia de todos os dias, o que favorecia conversas e amizades. Comparando os mapas do período anterior e posterior ao nascimento do filho com TEA, nenhum vínculo foi mantido e nenhum novo vínculo foi estabelecido.

Discussão

Foi possível observar que, embora o número total de membros das redes tenha diminuído do período anterior para o posterior ao nascimento do filho com TEA, as mães apresentaram majoritariamente redes amplas, tanto antes quanto depois de receberem o diagnóstico de autismo dos filhos. Isso parece demonstrar que, diferentemente do que é estigmatizado socialmente e do que é encontrado em alguns estudos na literatura, os quais apontam um esvaziamento das relações sociais das mães e familiares após o diagnóstico de autismo do filho (Smeha & Cezar, 2011; Constantinidis et al. 2018; Machado, Londero & Pereira, 2018), as participantes da pesquisa permaneceram estabelecendo relações que possibilitaram interação social de maneira ampla. Todavia, compreende-se que as redes amplas não são necessariamente as mais efetivas, tendo em vista que a sua ativação para prestação de apoio e suporte pode sofrer influência da crença de que outras pessoas estão comprometidas com o cuidado do indivíduo, gerando uma posição de inércia nos demais (Sluzki, 1997).

Esses dados apontam para movimentos da rede que indicam uma aproximação de pessoas que passam a fazer parte do universo relacional das mães e seus filhos no cenário do TEA. Por isso, embora haja um afastamento do convívio social externo em espaços comumente frequentados no período anterior ao nascimento do filho com TEA, no caso das participantes desta pesquisa foi possível observar a criação de novos vínculos que possibilitaram a continuidade das relações sociais externas das mães, o que vai ao encontro das elaborações de Sluzki (1997) e do retratado por Menezes, Moré e Barros (2016) acerca da possibilidade da doença gerar novas redes que podem adquirir um caráter central por sua capacidade de apoio instrumental e emocional. Dessa forma, embora tenha ocorrido uma modificação dos personagens que as compõem, as redes continuaram amplas.

Nessa perspectiva, Cruz, Minetto, Weber, Oliveira e Peron (2021) destacam a importância do apoio que se cria entre as mães de filhos com TEA, que se dá a partir de associações de pais e grupos online em redes sociais, favorecendo o desenvolvimento de laços afetivos e espaços de fala e escuta empática. Da mesma forma, Constantinidis et al. (2018) observam que, apesar de haver um afastamento das mães em relação ao seu contexto social, estas encontram suporte e identificação em outras mães de crianças com autismo, criando-se,

assim, uma rede de apoio entre estas, as quais buscam formas de enfrentamento para suas dificuldades, a partir de trocas e compreensão. Ao encontro disso, ressalta-se a função de Guia Cognitivo e de Conselhos como a mais mencionada no que se refere às mães de filhos com desenvolvimento atípico nomeadas nos mapas da presente pesquisa.

Ainda, no que diz respeito ao apoio profissional percebido pelas mães, Fadda e Cury (2019) e Cruz et al. (2021) referem a importância atribuída por pais de crianças com autismo à escola, percebida como um local que possui profissionais preocupados e cuidadosos com o filho e suas demandas, ao mesmo tempo em que opera enquanto suporte e apoio contínuo e diário aos pais, na medida em que lhes garante momentos de descanso. Por sua vez, Semensato e Bosa (2013) pontuam que a relação de pais de filhos com autismo tanto com profissionais da educação, quanto com profissionais da saúde, pode ser fonte de apoio ou desamparo, desde o diagnóstico até o pós-diagnóstico, uma vez que podem ter desconhecimento acerca do autismo e tratar os pais e a criança com preconceito ou tratá-los de maneira empática, comunicativa e informativa, gerando um senso de amparo na família. Nessa linha, na presente pesquisa, nos mapas do período posterior ao nascimento do filho com TEA, foram inseridos profissionais da saúde nos quadrantes da Família e das Amizades. Ainda nesse sentido, destaca-se que o quadrante da Comunidade foi o que teve mais inclusões de novos membros, sendo estes caracterizados enquanto profissionais que atuavam com os filhos. Ambos os aspectos denotam a proximidade afetiva e a importância desses novos vínculos para as participantes.

Dando continuidade às elaborações, como visto anteriormente, apesar do movimento geral dos mapas ter indicado uma diminuição do número de vínculos do período anterior para o período posterior ao nascimento do filho com TEA, houveram quatro redes em que se visualizou o movimento contrário. Assim, observando-se mais atentamente as redes das mães que experimentaram um acréscimo no número de vínculos no período posterior, percebeu-se que passaram a ter uma maior distribuição de pessoas nos diferentes quadrantes, movimento oposto ao observado nas redes das mães participantes de modo geral. Relaciona-se este aspecto ao fato de estas mães não terem incluído vínculos em um ou dois quadrantes dos mapas do período anterior ao nascimento do filho com TEA (na sua maioria Trabalho, mas também Amigos e Comunidade, sempre havendo menção de vínculos na Família), enquanto que nos mapas do período posterior se destacaram as inclusões de mães de filhos com desenvolvimento atípico e profissionais da saúde e da educação. Todavia, apesar do aumento da distribuição, o maior número de vínculos ainda foi situado no quadrante da Família, o que corrobora as elaborações de Rolland (2016), que prevê uma aproximação familiar em situações de crise. Ainda nessa perspectiva, Machado et al. (2018) observam o desenvolvimento do fenômeno

“empoderamento familiar” nas famílias de crianças com TEA, que diz respeito a construção de ferramentas que os habilite a lidar com as demandas que surgem acerca do filho com TEA.

Seguindo as reflexões, passando-se a observar as redes cuja distribuição diminuiu, entendeu-se este fenômeno como diretamente relacionado com a saída das mães do ambiente de trabalho, considerando-se que haviam sido mencionados vínculos neste quadrante nos mapas do período anterior ao nascimento do filho com TEA por estas mães. Logo, o fato de nenhum vínculo ter sido mencionado no quadrante do trabalho nos mapas período posterior reflete as transformações perpassadas diante do diagnóstico e da responsabilização integral pelos cuidados dos filhos com TEA (Machado et al. 2018; Meimes et al. 2015; Smeha & Cezar, 2011). Essa realidade foi percebida no estudo de Cunha, Pereira e Almohalha (2018), no qual as participantes, mães de filhos com TEA ficaram impossibilitadas de trabalhar por conta das demandas dos filhos e da consequente dedicação exclusiva a eles, o que afetou as finanças das famílias, bem como a saúde emocional das mulheres a partir da perda de independência financeira.

Este dado contribui para a compreensão de que as demandas das participantes da presente pesquisa passaram a estar mais voltadas a vínculos que oferecessem relações com quem pudessem compartilhar os desafios do TEA, sentindo-se amparadas emocional e materialmente, bem como no que tange às terapias necessárias para os filhos, de modo que as principais funções nomeadas por elas passaram a ser Apoio Emocional e Ajuda Material ou de Serviços. Isso também vai ao encontro do estudo de Smeha e Cezar (2011), que pontuam a importância do apoio social voltado a mães de crianças com TEA, com destaque para o suporte emocional e financeiro, como sendo o suporte mais efetivo e necessário. Dessa forma, como a função principal das redes do período anterior e posterior ao nascimento do filho com TEA (Companhia Social), foi modificada no período posterior, pode-se inferir que houve um ajuste funcional das redes às necessidades das mães e seus filhos frente a sobrecarga e a dedicação exclusiva que envolvem os cuidados do filho com TEA. Um exemplo disso é que em ambos os períodos, tanto no anterior como no posterior, o vínculo “irmã” foi o mais referido no quadrante da Família (sendo acrescentado o vínculo “marido” nos mapas do período posterior), e sua função principal mudou de Companhia Social para Apoio Emocional. Nesse viés, Sluzki (1997) refere que eventos especiais (como é o caso do diagnóstico de um filho com TEA) podem transformar relações com funções específicas em vínculos com funções multifacetadas, ou vice-versa.

Ainda, as redes cujo número de membros aumentou apresentaram uma maior dispersão dos vínculos nos círculos afetivos, bem como maior multidimensionalidade de funções, maior

heterogeneidade de componentes, e mesma densidade, aspectos em que se assemelharam às redes das demais mães participantes, diferentemente do que ocorreu na distribuição. Para Sluzki (1997), embora a proximidade ao indivíduo seja importante em termos de facilidade de acesso e sensibilidade à detecção e resposta a situações de crise, redes muito focadas caracterizam-se como menos flexíveis e efetivas, de modo que quanto mais bem distribuídos os membros dentro dos círculos, mais funcional poderá ser a rede. Quanto ao aumento da multidimensionalidade, considera-se que tal fenômeno intensifica o compromisso relacional das relações, que passam a se tornar mais estáveis e confiáveis (Sluzki, 1997). No que tange à densidade, o ideal é um nível médio, tendo em vista que favorece o cotejamento de impressões, enquanto um nível muito alto pode gerar pressão para adequação do indivíduo ao grupo (Sluzki, 1997). Já no que se refere à heterogeneidade, embora os componentes dos mapas do período anterior ao nascimento do filho com TEA fossem mais homogêneos, destaca-se que, tanto nos mapas do período anterior como no posterior, os vínculos foram compostos majoritariamente por mulheres, o que vai ao encontro da expectativa social de que o desempenho do cuidado, o amparo e o apoio sejam tarefas inerentemente femininas (Constantinidis et al. 2018; Machado et al. 2018; Zavaglia, 2020). Já quanto à faixa etária dos componentes das redes, observou-se uma diferença no quadrante da Família, que no período anterior ao nascimento do filho com TEA contava apenas com adultos e idosos, e no período posterior também passou a contar com adolescentes e crianças, o que pode ter relação com o fato de que outros filhos passaram a se constituir como uma rede de apoio para a mãe, ao proporcionar um auxílio nos cuidados do irmão com TEA ou na realização de outras tarefas de casa, como observado no estudo de Cruz et al. (2021). Ainda, no quadrante da Comunidade do mapa geral do período posterior ao nascimento do filho com TEA, foram inseridas três ocorrências de instituições. Dentre estas, uma se refere a uma instituição beneficente e as outras duas se referem a uma associação de apoiadores e amigos de pessoas com TEA.

Ainda observando-se as redes cujo número de vínculos aumentou, houve uma diferença no tamanho destas quando comparadas ao movimento geral das redes das mães participantes da pesquisa. Em vez de apresentarem redes amplas, como estas últimas, duas das quatro participantes cujo número de vínculos aumentou passaram a apresentar redes médias no período posterior ao nascimento do filho com TEA, as quais são consideradas como as mais eficazes, na medida em que possibilitam o compartilhamento de funções entre os membros sem gerar sobrecarga, como nas redes pequenas, ou inércia, como nas redes grandes (Sluzki, 1997). Ainda assim, seguindo o movimento geral da pesquisa, uma mãe passou de uma rede média para ampla, enquanto outra passou de uma rede pequena para ampla, em função do acréscimo de

profissionais da saúde e da educação, bem como de outras mães de filhos com TEA. Como já referido, entende-se que as redes amplas podem não ser tão efetivas como as médias, mas ainda tendem a ser mais adaptativas do que as redes pequenas ou mínimas (Sluzki, 1997).

Assim, foi possível perceber que as redes cujo número de vínculos aumentou se assemelharam às redes que sofreram uma diminuição de membros nos quesitos relativos à dispersão, multidimensionalidade, funções, densidade e heterogeneidade, diferenciando-se apenas quanto à distribuição e ao tamanho, aspectos em que apontaram para uma maior efetividade e qualidade do apoio oferecido, conforme os parâmetros de Sluzki (1997).

Em síntese, a partir da análise dos mapas das redes sociais significativas das participantes, com foco nos contextos anterior e posterior ao filho com TEA, com exceção ao aspecto referente à distribuição, foi possível perceber que as redes se reconfiguraram, ajustando-se à nova realidade. No que diz respeito ao tamanho, observou-se que, embora as redes das mães tenham se mantido amplas, houve o favorecimento do surgimento de mais redes médias. A densidade permaneceu a mesma, e quanto à dispersão, embora o número de relações íntimas tenha permanecido o mais elevado, houve uma maior distribuição dos vínculos nos círculos de intimidade. Além disso, a soma do número de membros que permaneceram com o número de membros novos foi superior ao número de membros que foram retirados do mapa, demonstrando grande manutenção e construção de vínculos, com destaque para os profissionais da saúde e da educação e para as mães de filhos com desenvolvimento atípico. Em relação às funções, foi possível perceber uma adequação da rede às necessidades atuais das mães, relacionadas a Apoio Emocional e Ajuda Material ou de Serviços, o que fica evidente também na atribuição de mais de uma função aos membros da rede, demonstrando uma maior multidimensionalidade. Ainda, destaca-se que o mapa geral do período posterior ao nascimento do filho com TEA contou com uma maior heterogeneidade, considerando um maior número de homens, crianças, adolescentes, profissionais e instituições.

Assim, a partir do mapeamento realizado na presente pesquisa, foi possível problematizar as construções sociais que permeiam a maternidade frente ao TEA, cujos estigmas recaem sobre uma visão negativa dessa vivência. Compreende-se que esses significados não consideram devidamente as redes sociais significativas, as quais se reconfiguraram a partir no nascimento de um filho com TEA na vida das participantes do presente estudo. Considera-se oportuno que uma perspectiva abrangente, que abarque a noção de rede e suas implicações, seja empregada nas práticas profissionais. Tal consideração proporcionaria ferramentas para que se investigue o nicho interpessoal das mães de sujeitos com TEA, visibilizando mecanismos e recursos para o manejo de situações estressoras.

Quanto às limitações do estudo, destaca-se o caráter transversal da pesquisa, que limita as possibilidades de análise dos processos, indicando-se para pesquisas futuras a adoção de uma perspectiva longitudinal do desenvolvimento. Ainda, ressalta-se a especificidade de que as participantes foram acessadas por meio de uma associação relacionada ao TEA, o que pode ter influência na constituição das redes investigadas.

Referências

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (5th ed.), Washington, DC: Author.

Brasil. (2016). Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016*. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, Seção 1, 44-46. Recuperado de: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>.

Constantinidis, T. C., Silva, L. C. & Ribeiro, M. C. C. (2018). "Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito": Vivências de Mães de Crianças com Autismo. *Psico-USF*, 23(1), 47-58. <https://doi.org/10.1590/1413-82712018230105>

Cruz, A. C. B. da., Minetto, M. de F. J., Weber, L. N. D., Oliveira, L. F. de, & Peron, C. F. F. (2021). "É tão difícil alguém vestir nossos chinelinhos": Relatos de mães de crianças com TEA. *Revista INFAD de Psicologia: International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 85-96. <http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2021.n1.v1.2045>

Cruz, I. C. (2019). Processos de adaptação parental face a diferentes diagnósticos de deficiência. (Dissertação de mestrado, Universidade de Évora, Portugal). Disponível a partir de <https://dspace.uevora.pt/rdpc/handle/10174/25540>

Cunha, J. H. da S., Pereira, D. C. & Almohalha, L. (2018). O significado de ser mãe ou pai de filho com autismo. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, 6(1), 26-35. <https://doi.org/10.18554/refacs.v6i1.1971>

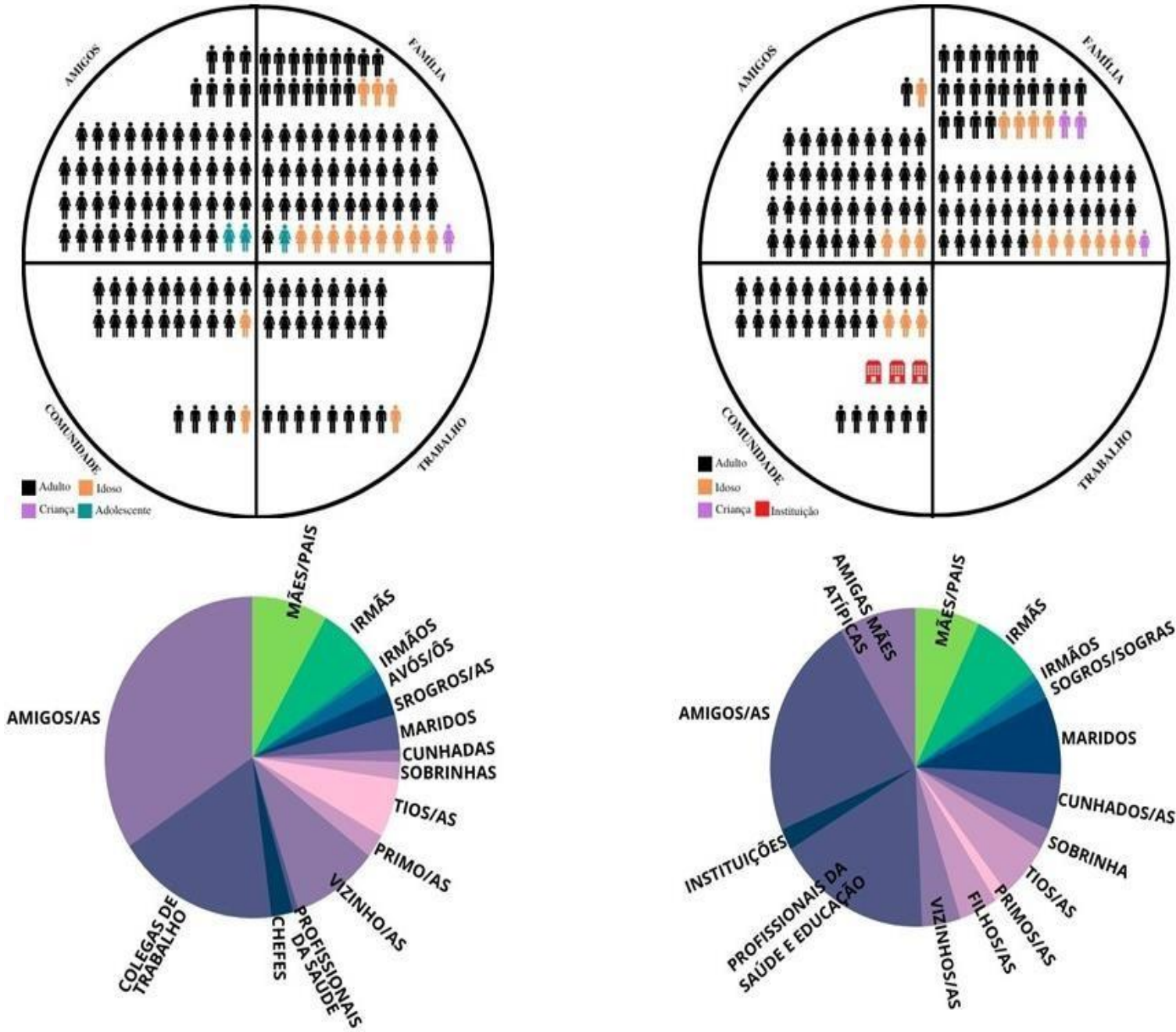
Fadda, G. M., & Cury, V. E. (2019). A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 35, n. spe. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>.

Kuhn, J., Ford, K., Dawalt, L. S. (2017). Brief Report: Mapping Systems of Support and Psychological Well-Being of Mothers of Adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 940–946. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3381-0>

Machado, M. S., Londero, A. D., & Pereira, C. R. R. (2018). Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*, 11(3), 335-350. <https://doi.org/10.4013/ctc.2018.113.05>.

- Mcauliffe, T., Thomas, Y., Vaz, S., Falkmer, T., & Cordier, R. (2018). The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: Managing family routines and mothers' health and wellbeing. *Australian occupational therapy journal*, 66(1), 68-76. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12524>
- Meimes, M. A., Saldanha, H. C., & Bosa, C. A. (2015). Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro Autismo: Relações entre Crenças, Sentimentos e Fatores Psicossociais. *Psico*, 46(4), 412-422. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2015.4.18480>
- Menezes, M., Moré, C. L. O. O., & Barros, L. (2016). As redes sociais dos familiares acompanhantes durante internação hospitalar de crianças. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50(n.spe), 107-113. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000300016>
- Organização Mundial da Saúde (OMS). (2018). *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde*. (11^a rev). 2018. Recuperado de: <https://www.who.int/classifications/icd/en/#>
- Rolland, J. (2016). Enfrentando os desafios familiares em doenças graves e incapacidade. In: Walsh, F., *Processos normativos da família: Diversidade e complexidade*, 522-555. Porto Alegre: Artmed.
- Semensato, R. M., & Bosa, C. A. (2013). Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. *Revista Educação Especial*, 26(47), 651-663. <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X9687>
- Sluzki, C.E. (1997). *A Rede Social na Prática Sistêmica: Alternativas Terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Smeha, L. N., & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em estudo*, 16(1), 43-50. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>
- Zavaglia, M. M. F. (2020). A experiência vivida de mães de filhos diagnosticados como autistas e sofrimento social. (Dissertação de mestrado, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Brasil). Disponível a partir de <http://tede.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br:8080/jspui/bitstream/tede/1327/2/MARINA%20MIRANDA%20FABRIS%20ZAVAGLIA.pdf>

Figura 1 – Comparação da composição dos mapas referentes ao período anterior e posterior ao nascimento do filho com TEA



Composição mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA

Composição mapa referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA

Figura 2 – Comparação das funções e da multidimensionalidade atribuídas aos vínculos antes e depois do nascimento do filho com TEA

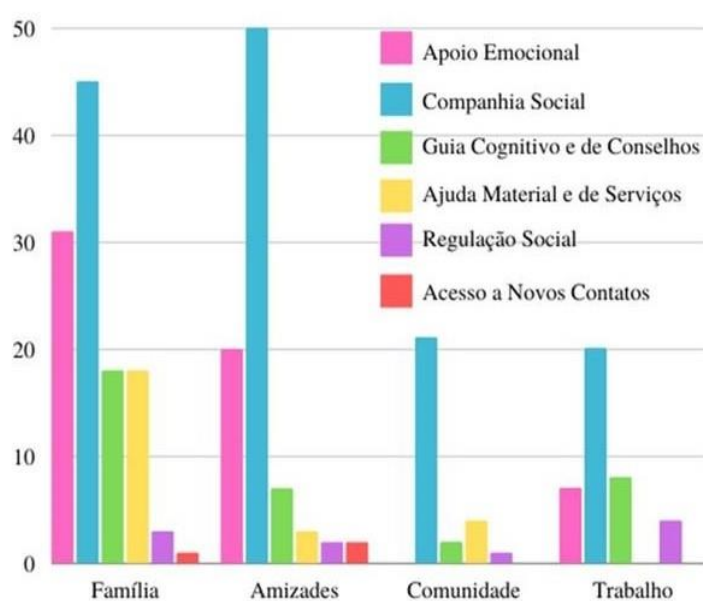


Gráfico com funções referentes ao período anterior ao nascimento do filho com TEA

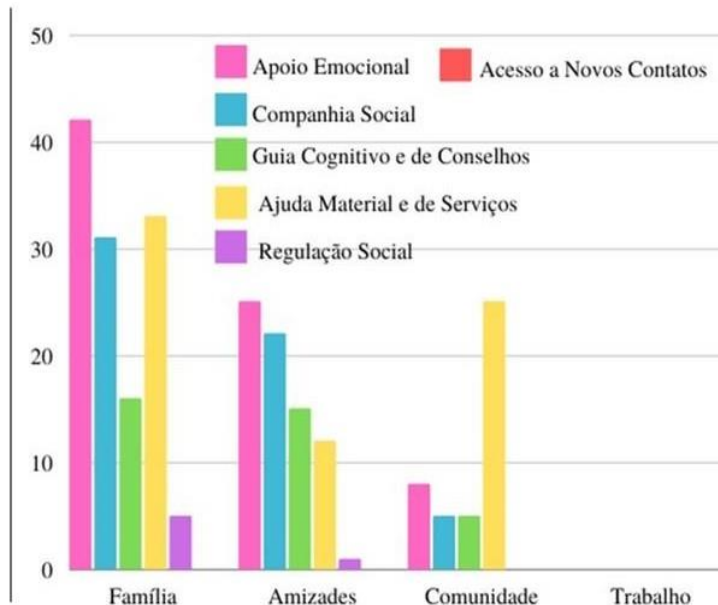
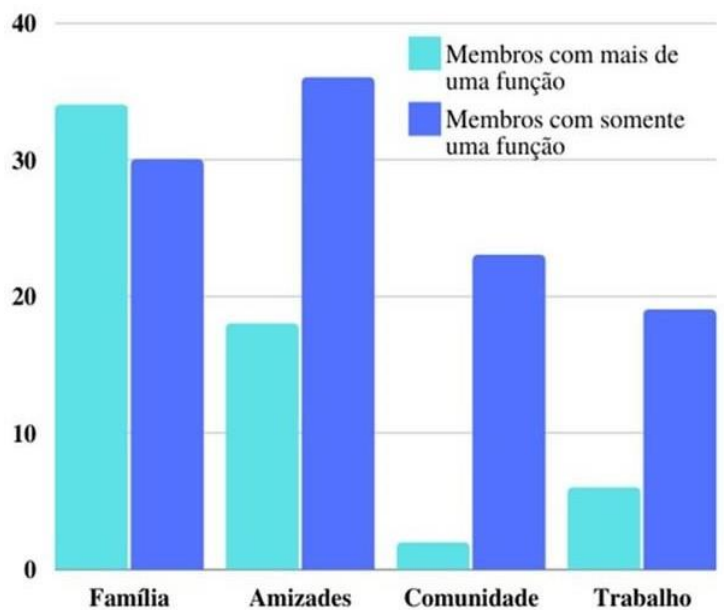
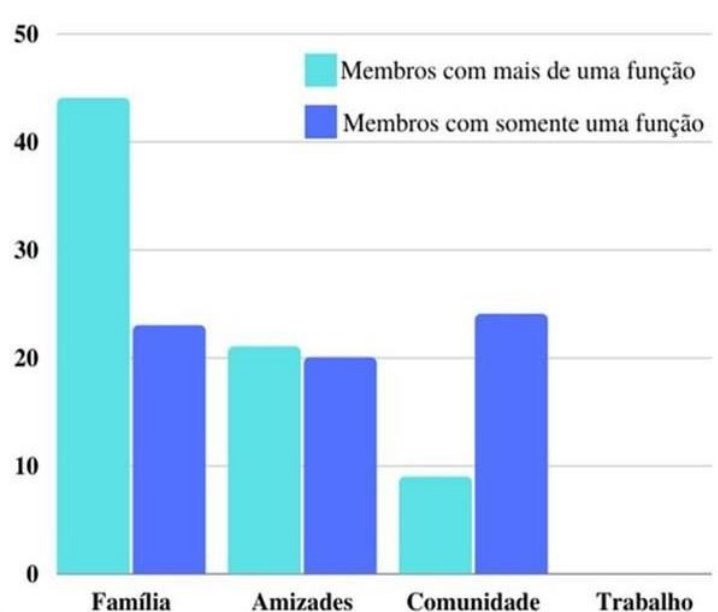


Gráfico com funções referentes ao período posterior ao nascimento do filho com TEA



Multidimensionalidade referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA



Multidimensionalidade referente ao período posterior ao nascimento do filho com TEA

4 ARTIGO 2

Dinâmica Relacional das Redes Sociais Significativas de Mães de Filhos com Transtorno do Espectro do Autismo

Relational Dynamics of Meaningful Social Networks of Mothers of Children with Autistic Spectrum Disorder

Dinámica Relacional de Redes Sociales Significativas de Madres de Niños con Trastorno del Espectro del Autismo

Resumo: O diagnóstico de um filho com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) se configura como evento estressor para a família, especialmente para as mães, podendo trazer implicações relacionais, sociais e emocionais para estas. Este estudo buscou compreender as repercussões do diagnóstico de TEA na dinâmica relacional das redes sociais significativas maternas. Trata-se de estudo qualitativo, descritivo e exploratório, do qual participaram 12 mães de filhos com TEA. Os dados foram coletados através de entrevistas reflexivas e do mapa de redes sociais significativas, analisados por meio da Teoria Fundamentada nos Dados. Identificou-se uma diminuição do número de vínculos nas redes sociais significativas das participantes após o diagnóstico do filho. Nas relações familiares, houve aumento de vínculos, embora as mães não se sentissem suficientemente apoiadas; nas relações extrafamiliares, houve diminuição de membros, mas observou-se a presença de apoio satisfatório entre alguns vínculos situados nesse contexto. Conclui-se que, para que a rede possa ser efetiva no oferecimento de apoio social, é preciso conjugar a disponibilidade materna para receber apoio e o preparo dos membros das redes sociais para manejar as especificidades do TEA. Assim, sugere-se maior investimento na instrumentalização das redes sociais significativas para acolhimento do processo vivenciado por mães de filhos com TEA.

Palavras-chave: autismo, distúrbios globais do desenvolvimento, redes sociais, mães.

Abstract: The diagnosis of a child with Autism Spectrum Disorder (ASD) is configured as a stressful event for the family, especially for mothers, and may have relational, social and emotional implications for them. This study aimed to understand the repercussions of ASD diagnosis on the relational dynamics of significant maternal social networks. This is a qualitative, descriptive and exploratory study, in which 12 mothers of children with ASD participated. Data were collected through reflective interviews and the significant social networks map, analyzed using Grounded Theory. A decrease in the number of members in the participants' significant social networks was identified after their child's diagnosis. In family relationships, there was an increase in members, although the mothers didn't feel sufficiently supported; there was a decrease in the number of members in extra-family relationships, but the presence of satisfactory support was observed in some members located in this context. It's concluded that, for the network to be effective in offering social support, it's necessary to combine maternal availability to receive support and preparation of social networks' members to handle the specificities of the ASD. Thus, greater investment is suggested in the

instrumentalization of significant social networks to take better care of the process experienced by mothers of children with ASD.

Keywords: autism, global developmental disorders, social networks, mothers.

Resumen: El diagnóstico de un niño con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) se configura como evento estresante para la familia, especialmente para madres, pudiendo tener implicaciones relacionales, sociales y emocionales para ellas. Este estudio buscó comprender las repercusiones del diagnóstico de TEA en la dinámica relacional de redes sociales significativas maternas. Se trata de un estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio, en que participaron 12 madres de niños con TEA. Los datos fueron colectados mediante entrevistas reflexivas y mapa de redes sociales significativas, analizados utilizando Grounded Theory. Se identificó una disminución del número de miembros en las redes sociales significativas de las participantes después del diagnóstico del hijo. En las relaciones familiares, hubo aumento de miembros, aunque las madres no sintieron apoyo suficiente; en las relaciones extrafamiliares, hubo una disminución de miembros, pero se observó la presencia de apoyo satisfactorio entre algunos vínculos situados en este contexto. Se concluye que, para que la red sea efectiva en ofrecer apoyo social, es necesario combinar disponibilidad materna para recibir apoyo y preparación de los miembros de las redes sociales para manejar especificidades del TEA. Se sugiere una mayor instrumentalización de redes sociales significativas para acoger el proceso vivido por madres de niños con TEA.

Palabras-clave: autismo, trastornos del desarrollo global; redes sociales; madres.

O nascimento de um filho se caracteriza como um evento que demanda a reorganização de papéis e provoca importantes mudanças nas famílias (Cervený & Berthoud, 2002). Tal processo pode ser intensificado com a presença de estressores horizontais imprevisíveis, que passam a acompanhar a família ao longo de tempo, como é o caso do diagnóstico de um filho com algum transtorno do desenvolvimento como o autismo. Atualmente nomeado como “Transtorno do Espectro do Autismo” (TEA), este se caracteriza por: a) déficits na comunicação, interação e reciprocidade social; e b) padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades (APA, 2013). Considerando os comprometimentos e atrasos que pode acarretar no desenvolvimento da criança, o autismo pode ser considerado como um estressor potencial, sendo observado que famílias de crianças com esse diagnóstico tendem a apresentar maiores níveis de estresse comparativamente a famílias de crianças com desenvolvimento típico ou com outros tipos de deficiência (Russa, Matthew & Owen-Deschryver, 2015).

Partindo-se do entendimento da família como unidade funcional, compreende-se que o que se passa com um membro pode reverberar em todos os demais, bem como nas relações estabelecidas (Rolland, 2016). Dessa forma, o diagnóstico de uma criança com TEA opera como um marco importante na Dinâmica Relacional Familiar, definida como o modo de funcionamento, organização, interação, estabelecimento e manutenção de vínculos relacionais dentro da família, caracterizando-se pela maneira como esta se movimenta frente a diferentes situações (Cervený & Berthoud, 2002). Quando algum membro possui alguma condição crônica, a dinâmica relacional familiar tende a se caracterizar por um movimento de fechamento, com conseqüente aproximação dos membros do núcleo familiar e afastamento destes dos demais vínculos sociais (Rolland, 2016).

Nesse cenário, a literatura refere que o cotidiano da família de um membro com TEA tende a voltar-se inteiramente para este, influenciando as rotinas, horários e atividades diárias de todos. Diante disso, discute-se a dificuldade de adequação do filho com TEA às normas e espaços sociais, reverberando no convívio e inserção social da família como um todo (Klinger et al. 2020; Machado, Londero & Pereira, 2018; McAuliffe, Thomas, Vaz, Faklmer & Cordier, 2018).

Ainda, embora o diagnóstico de TEA afete os diferentes membros familiares, estudos têm referido as mães como o membro do casal parental que tende a se responsabilizar de forma mais intensa pelos cuidados diretos do filho com TEA. Desse modo, apesar do movimento crescente de participação e envolvimento paterno nos cuidados com os filhos no cenário contemporâneo, em casos de crianças com TEA as mães ainda costumam ser referidas como as principais cuidadoras, e por isso passam a abdicar de atividades sociais e laborais (Constantinidis, Silva & Ribeiro, 2018; McAuliffe et al. 2018; Neto, 2018). Percebe-se, assim, um transbordamento dos efeitos das funções parentais para outros âmbitos da vida das mulheres

que são mães de filhos com TEA, o que pode afetar suas relações intra e extrafamiliares de forma ampla.

Para compreender a dinâmica de relacionamentos que se estabelecem nesses casos, considera-se a perspectiva de Sluzki (1997), que define o conceito de Redes Sociais Significativas como “a soma de todas as pessoas que o indivíduo percebe ou sente como significativas ou diferentes do universo relacional no qual está inserido” (p. 42), afetando diretamente a capacidade de adaptação à crise e a situações difíceis, sejam elas crônicas ou temporárias (Moré & Crepaldi, 2012; Sluzki, 1997). As redes se relacionam diretamente com o apoio recebido e percebido, embora exista uma diferença conceitual entre o termo ‘rede social’ – descrito como uma avaliação objetiva de aspectos estruturais, como o tamanho da rede, por exemplo – e o conceito de ‘apoio social’ – a percepção subjetiva do indivíduo acerca da qualidade do amparo oferecido a ele pela rede (Hough, Magnan, Templin, & Galderab, 2005; Smith & Christakis, 2008).

Para Sluzki (1997), a presença de uma doença, especialmente uma condição crônica, inevitavelmente produz um impacto nas interações entre o sujeito e aqueles com os quais se relaciona. Nessa perspectiva, embora o diagnóstico de TEA seja dos filhos, ele tem efeitos diretos nas redes sociais significativas das mães. Assim, o autor destaca uma complexa soma de fatores que pode interferir na ativação de vínculos da rede para prestação de apoio social efetivo, compreendendo que um diagnóstico crônico pode desencadear nos outros condutas evitativas, que isolam o doente. Isso também ocorre em função deste último precisar se afastar de espaços sociais antes frequentados e modificar sua rotina, o que reduz a oportunidade de estabelecer contatos interpessoais e sua iniciativa própria de ativação da rede (Sluzki, 1997). Percebe-se que tais implicações podem afetar tanto os sujeitos com TEA como suas mães, conforme mencionado acima (Constantinidis, Silva & Ribeiro, 2018; Mcauliffe et al. 2018; Neto, 2018).

Ademais, é importante destacar que as redes sociais não são estáticas ou uniformes, tendo em vista que se modificam em consonância com as diferentes etapas do ciclo de vida dos indivíduos (Sluzki, 1997). Dessa forma, a partir do conceito de Dinâmica Relacional Familiar, supracitado, é possível pensar a Dinâmica Relacional das Redes Sociais Significativas, considerando o modo como estas se movimentam e se reorganizam em diferentes circunstâncias. Diante do exposto, considerando-se o TEA como estressor potencial para as famílias e concebendo-se a importância das redes sociais significativas nesse contexto, este estudo objetivou compreender as repercussões do diagnóstico de TEA na dinâmica relacional das redes pessoais significativas maternas, bem como que efeitos essas implicações na rede podem ter para as mães.

Método

Esta investigação de caráter qualitativo, descritivo, exploratório e transversal teve como participantes 12 mães de filhos diagnosticados com TEA na infância. As participantes foram contatadas a partir de uma associação de apoiadores e familiares de pessoas com TEA, localizada em uma cidade no interior do Rio Grande do Sul. Em relação às características demográficas e socioeconômicas, informa-se que a idade das mães variou de 25 a 61 anos, enquanto que a idade dos filhos com TEA variou de 3 a 30 anos. A renda mensal média foi de R\$ 3.550,00. O grau de escolaridade variou entre Ensino Médio Completo e Ensino Superior Completo. Quanto ao estado civil, 10 eram casadas e duas eram divorciadas, as quais tinham namorado que coabitava com elas e seus filhos. Quanto à ocupação, no momento da realização da pesquisa, todas as participantes caracterizaram-se como “do lar”.

A coleta de dados se deu por meio de dois instrumentos: a) entrevista reflexiva, que foi realizada em dois encontros, um no qual a entrevista foi efetuada e outro em que a pesquisadora comunicou às participantes a sua compreensão do que elas disseram inicialmente (Yunes & Szymanski, 2005); e b) mapa de redes sociais significativas, que possibilita a investigação do

grau de compromisso das redes constituídas em torno de contextos específicos. A construção do mapa consistiu no registro gráfico dos membros da rede social significativa das participantes, sistematizada por um diagrama formado por três círculos concêntricos (interno, intermediário e externo), divididos em quatro quadrantes básicos 1) Família; 2) Amizades; 3) Relações de trabalho; 4) Relações comunitárias. O círculo interno representa as relações mais íntimas, o intermediário as relações com menor grau de compromisso e o externo as relações ocasionais (Sluzki, 1997). Dessa forma, realizaram-se dois encontros com cada participante, de forma individual. No primeiro, as participantes foram convidadas a falar sobre questões abertas organizadas em eixos norteadores e após esse primeiro momento, foi construído o Mapa de Redes Sociais Significativas das mães acerca da constituição da sua rede pessoal no momento da pesquisa. Já no segundo encontro, num primeiro momento, a entrevista realizada anteriormente foi retomada, a fim de que as participantes pudessem concordar, discordar ou acrescentar informações às interpretações da pesquisadora. Posteriormente, foi construído um segundo Mapa de Redes Sociais Significativas referente ao momento anterior ao diagnóstico de TEA.

Para o tratamento e análise das informações utilizou-se a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), proposta por Charmaz (2009). O processo de análise se deu nas seguintes etapas: a) Codificação Inicial; b) Codificação Focalizada; c) Codificação Axial; e d) Codificação Teórica.

Com o intuito de contemplar os padrões científicos e éticos em pesquisa com seres humanos, o presente estudo seguiu todos os princípios regidos pela Resolução 510 de 07 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde, a qual guia a ética nas pesquisas em Ciências Humanas e Sociais (Brasil, 2016), e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da universidade responsável, sob o número CAAE (OCULTO - incluir após a avaliação por pares).

Assim, por meio dos procedimentos adotados, emergiram duas categorias principais: 1. Relações familiares e 2. Relações de amizade, comunidade e trabalho, seguindo-se os quadrantes propostos pelo Mapa de Redes (Sluzki, 1997). Salienta-se que, para fins de melhor apresentação da segunda categoria, foram criados novos quadrantes no Mapa de Redes do período posterior ao nascimento do filho com TEA: “Mães atípicas” (expressão utilizada pelas participantes para denominar outras mães de filhos com TEA), que seria uma divisão do quadrante das Amizades e “Profissionais da saúde e educação”, que seria uma divisão do quadrante da Comunidade. As participantes foram nomeadas pela letra “M”, de “mãe”, somada ao número correspondente à ordem de realização das entrevistas. Da mesma forma, os filhos com TEA foram nomeados pela letra “F” somada ao número correspondente ao da respectiva mãe.

Resultados e Discussão

A Figura 1 apresenta a soma dos Mapas de Rede do período anterior ao nascimento do filho com TEA (168 vínculos) e dos Mapas de Rede do período posterior ao nascimento do filho com TEA (141 vínculos), indicando uma diminuição do número total de pessoas após o diagnóstico de TEA. De forma mais específica, o movimento entre os mapas período anterior e posterior ao nascimento do filho com TEA se caracterizou pelo aumento do número de membros no quadrante da família e uma diminuição do número de membros nos quadrantes referentes às relações de amizade, comunitárias e de trabalho, as quais foram unificadas em uma mesma categoria devido à permeabilidade existente entre elas.

Figura 1

1. Relações familiares

A partir dos depoimentos, foi possível identificar diferentes repercussões do diagnóstico de TEA no relacionamento das mães com os cônjuges, com os demais filhos e com os membros

da família extensa. A maior parte das participantes relatou dificuldades na relação com o marido a partir do diagnóstico. Devido às demandas dos filhos, as mães precisaram abdicar das suas atividades laborais, o que trouxe modificações para a dinâmica relacional do casal e da família. Assim, tornando-se os únicos responsáveis pelo sustento familiar, os pais passaram a dispor de pouco tempo para a convivência com as esposas e filhos, como declara M4:

Quando ele tá aqui com a gente é bom, é uma convivência maravilhosa, o problema é que ele não tem tanto tempo pra família, entendeu? Ele sempre fica mais distante das coisas. Se o F4 tá bem, ele não tem como ver, não tem como participar daquele momento. Ele só tem o domingo. E aí tem domingo que o F4 tá bem, e tem domingo que o F4 não tá bem. (M4).

Dessa forma, foi possível perceber a ausência do pai tanto nos momentos de lazer como nos de dificuldade. Tal dado corrobora estudos como os de Neto (2018) e Smeha (2010), que apontaram a centralidade do cuidado na figura materna em casos de TEA como um efeito das responsabilidades financeiras e ocupacionais desempenhadas pela figura paterna. Nesse viés, o depoimento de M10 demonstra como a ‘distância’ relatada por M4 parece se estender ao envolvimento com o cotidiano de compromissos e terapias dos filhos, que ficam a cargo da mãe:

Ele não tem quase tempo de ler, mas sempre quando eu tenho alguma coisa relativo ao que eu vejo na F10, eu procuro compartilhar com ele. É difícil a gente conseguir conversar sobre assuntos da família... ele sabe que o papel que eu desempenho, de tá 100% à disposição dos filhos, ele sabe que eu vou exercer bem aquilo ali, então ele me pergunta assim mas eu dou um resumão pra ele, sabe? Procuro sempre deixar ele a par, porque ele é como se fosse visita em casa. O que ele sabe sobre o autismo foi o que eu ensinei, o que eu falei. (M10).

Ainda, para além das questões conjugais, as participantes relataram experienciar intenso conflito na atenção que dispensam aos demais filhos, pois tende a ocorrer uma transferência das necessidades destes para um lugar secundário, em função das demandas do irmão com TEA (Mapelli et al. 2018):

Pro autista é tudo o dobro, tudo mais intenso. Tu ter só o filho autista é uma coisa, agora tu ter um filho autista e mais dois, é difícil porque tu não pode te dedicar totalmente pra aquele filho autista. Então tu tá sempre num conflito, sabe? [...] A [filha] rodou no colégio porque eu não dei nem a mínima, eu deixei ela se virar e eu acabei cuidando só do F12. [...] No fim a família inteira acaba ficando meio autista, que nem a [filha] disse pra mim esses dias, ‘ai mãe, às vezes eu acho que aqui em casa todo mundo é um pouquinho autista’ (M12).

Logo, compreende-se que tal posição de centralidade do filho com TEA não se dá apenas na relação com a mãe, mas com todos os membros da família. Toda a dinâmica familiar passa a se organizar em torno do membro com autismo num movimento centrípeto, corroborando as elaborações de Rolland (2016). Contudo, percebe-se que o estreitamento dos laços pode não ser significado como positivo ou adaptativo, de modo que a aproximação dos membros da família não corresponde necessariamente a um maior sentimento de apoio e amparo familiar.

Além disso, observou-se que não são apenas os movimentos de estreitamento de vínculos que podem ser experienciados de forma negativa, como também os afastamentos desencadeados pelo diagnóstico de TEA:

Ela [sogra] mudou o papel dela, sabe? Ela era muito minha amiga, a gente se dava super bem. Ela vinha na minha casa quase que toda tarde, tinha uma relação bem forte com ele [F12], mas depois quando foi descoberto o autismo, aí assim que a gente começou a ter conflitos. Ela era muito grudada, muito apegada nele, depois disso parece que eles já

não se encaixaram mais sabe? Que ela não soube mais lidar muito bem com essas coisas [...] foi bem diferente assim. Eu senti essa diferença dela na nossa relação. (M12).

Pode-se observar que o afastamento da sogra em relação à M12 se deu como consequência do afastamento em relação ao neto, fenômeno que pode gerar um sentimento de desamparo. Nesse sentido, os familiares de crianças com TEA participantes do estudo de Machado, Londero & Pereira (2018), também relataram falta de apoio da família extensa, que parece não compreender as demandas do membro com TEA e as consequências delas para os envolvidos.

Entretanto, apesar das dificuldades que o diagnóstico de TEA trouxe para as relações familiares, presentes de forma mais significativa nos relatos, algumas participantes destacaram a possibilidade de um movimento de compartilhamento de tarefas. Nessa linha, passado um período inicial de dificuldades, M11 e M8 relataram uma modificação no exercício da conjugalidade e da parentalidade: “Eu comecei a dizer ‘não, eu quero que tu faça isso também, porque tu também mora aqui’. Daí começou a melhorar as coisas.” (M11).

No início ele teve dificuldade, também pra mim era tudo muito novo. Aí o doutor dá um banho de realidade, então tu sai um pouco zonza de lá, principalmente pra quem tá iniciando a caminhada. E aí, no início ele [marido] entrou, se chocou: ‘ah, não vou entrar mais nesse médico’, eu disse ‘tudo bem, eu vou né’. Daí umas três consultas após essa conversa ele dizia assim ‘o que ele disse?’ e eu ‘não entraste porque tu não quis.’ Na segunda: ‘o que ele disse?’, ‘tu tava ali na sala de espera, não entraste porque tu não quis.’ e não falava. Na terceira ele entrou e nunca mais saiu. (M8).

Assim, considerando a importância das redes sociais significativas para a manutenção de melhores níveis de saúde socioemocional (Sluzki, 1997), identificou-se um elemento diferencial nos casos em que houve um fortalecimento de vínculos: a abertura, flexibilidade, disponibilidade e movimento maternos para ativação da rede. Percebe-se, por exemplo, que as

exigências de M11 e M8 deram espaço para a aproximação dos maridos, que tornou possível uma divisão de tarefas e um envolvimento parental equilibrado com as demandas dos filhos, o que teve efeitos importantes na relação do casal.

Contudo, tal fenômeno configurou-se como exceção nos depoimentos das participantes da pesquisa. Considera-se, nesse ponto, o modelo patriarcal tradicional, que atrela as mulheres e mães à sensibilidade e ao exercício do cuidado, enquanto aos homens e pais fica relegado o papel de provedores, a quem não se permite manifestações sentimentais (Smeha, 2010). Tal percepção comparece no discurso das participantes, que relacionam o gênero masculino à impossibilidade ou dificuldade de dedicação ao filho:

Porque homem é assim, eles não conseguem ter muita coisa na cabeça que nem a gente, mulher. Então eu entendo esse lado dele, eu sei que pra ele vai ser mais desgastante, pra gente mulher é desgastante também, mas a gente ainda consegue carregar, sabe, eles não, né. Mas isso aí é desde o tempo das cavernas, não é agora que vai mudar né. Então a gente já foi criada pra esse tipo de coisa, eu acho que a mulher tem uma sensibilidade mais apurada, acho que é instinto materno, sei lá. Porque o pai já é mais distante. Homem não tem esse alcance, a gente já vê lá na frente, homem não tem né. (M10).

Assim, uma inércia instaura-se na situação, em que tanto o pai quanto a mãe ficam submetidos ao ideal patriarcal que impede o deslizamento de funções e o compartilhamento do cuidado (Smeha, 2010). Do mesmo modo, parece que essa rigidez transborda para as relações com a família extensa, de modo que as mães não conseguem pedir e/ou aceitar ajuda de outros familiares por conta dessa percepção de si mesmas enquanto únicas responsáveis pelos cuidados dos filhos. Questiona-se, dessa forma, se as mães de fato não contam com apoio, ou se não conseguem pedir, identificar ou reconhecer este último como válido devido a estarem “coladas” ao papel de cuidadoras exclusivas. O depoimento de M12 exemplifica essa hipótese:

Eu não acho que eu tenho apoio. Eu tenho algum apoio da minha mãe, mas ela se perde, ela quer ajudar, mas ela não consegue, ela se perde na ajuda, sabe? Até tentei trabalhar e minha mãe ficou aqui com ele pra mim, não deu certo porque ela queria deixar ele fazer tudo que ele queria, né, tudo que dava vontade. E aí começou a dar muito conflito, assim, ela tinha boa vontade, mas ela não conseguiu lidar com ele nesse ponto. E era muito angustiante pra mim, eu ficava nervosa o tempo todo pensando no que tava acontecendo em casa, né? Então eu desisti. [...] Já ouvi muito é que eu sou muito superprotetora, que eu sou exagerada, essas coisas, mas eu acho que eles tão certos, eu sou mesmo. Eu tento me desprender e não consigo, porque eu acho sempre que ninguém vai conseguir cuidar ele além de mim. E ele não faz as coisas porque tem eu ali, eu sei porque quando eu não tô e eu deixo ele com alguém, ele faz as coisas sozinho, sabe? Tipo se vestir sozinho, se trocar, sabe? Se secar quando ele toma banho, sozinho, se vestir, se eu não tô, ele faz, sabe? Então assim, às vezes eu acho que talvez pra ele seria bom eu não tá tão presente, também sabe? (M12)

Nesse viés, Sluzki (1997), demarca a estabilidade e a confiabilidade da rede como resultante de uma complexa combinação de diferentes fatores. Logo, não basta que as mães tenham os membros da rede social por perto e considerem-nos como significativos (afinal, M12 inseriu sua mãe no seu Mapa de Redes, por exemplo), mas é necessário viabilizar que a presença destes possa fazer uma diferença prática na sobrecarga que essas mulheres vivenciam no contexto do TEA. Assim, sugere-se que é justamente o movimento de ‘descolagem’ – tanto das próprias mães, como daqueles que constituem sua rede pessoal relacional – do que é socialmente esperado delas, que pode tornar possível a ativação e operacionalização da rede social significativa de forma mais adaptativa. M11 exemplifica com exatidão o momento em que conseguiu se ‘descolar’ do papel de cuidadora, e a partir daí se abrir para a ajuda: “Eu fui percebendo isso, eu era muito fechada, eu achava que eu tinha que ser forte, e eu fui falando

‘não, não tô legal, eu não quero fazer isso, eu também quero ficar sozinha, é o meu direito, e tá tudo bem’. E aí foi mudando.”

Assim, apesar de ter sido identificado um aumento numérico dos membros da família localizados nos Mapas de Rede do período posterior ao nascimento do filho com TEA, comparados aos Mapas de Rede do período anterior ao nascimento do filho com TEA, as mães não se sentiam efetivamente apoiadas, evidenciando uma discrepância entre a estrutura da rede social e a percepção das participantes quanto ao apoio social (Hough et al. 2005; Smith & Christakis, 2008). Esse dado demonstra que a família de fato se aproximou a partir do diagnóstico, como é previsto (Rolland, 2016), mas o depoimento das participantes evidencia uma grande dificuldade de abertura ao compartilhamento dos cuidados do filho com TEA, independentemente da idade e da fase desenvolvimental deste.

2. Relações de amizade, comunidade e trabalho

Com relação à dinâmica das redes sociais significativas no contexto extrafamiliar, observou-se que o movimento centrípeto em torno do filho com TEA teve consequências significativas para a relação das mães também neste tópico, já que o fenômeno de isolamento e afastamento também se fez presente nas relações de amizade, comunidade e trabalho. Conforme já referido, as mães precisaram deixar as atividades laborais, o que é comum em famílias com filhos com TEA (Constantinidis, Silva & Ribeiro, 2018; Mapelli et al. 2018; Neto, 2018). Isso acarretou um impacto significativo num importante nicho da vida social, como refere M7:

[No trabalho] eu tinha um círculo de amizade grande, eu tava sempre rodeada de colegas. Era muito bom, a gente passava o dia junto, almoçava lá no prédio, era uma companhia do dia todo né. Era a minha segunda família, a empresa, minha segunda casa. (M7).

Assim, essas pessoas que faziam parte da rede social significativa de M7 no seu mapa referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA, deixaram de estar presentes no

seu mapa de redes do período posterior, tendo em vista o desligamento da participante da vida profissional. Este fenômeno ocorreu na experiência de todas as mães, tendo em vista que, nos mapas do período posterior ao nascimento do filho com TEA, o número total de pessoas no quadrante do trabalho foi zero. M5 demonstra os efeitos disso na manutenção dos seus vínculos sociais:

Essa inter-relação trabalho e sociedade não adianta. Sempre vai aumentar teu vínculo de amizade, teu círculo de pessoas em volta de ti, é certo. Se eu tô no mercado de trabalho tu pode ter certeza, eu me dou sempre bem com todo o mundo, eu conheço muitas pessoas assim ó, com certeza iria me dar muito bem. Ia conhecer várias pessoas. (M5).

Fica clara a importância das relações de trabalho na inserção social, uma vez que, a partir delas, se possibilita a incorporação e consolidação de vínculos também nos quadrantes de amizade e comunidade. Seguindo as reflexões, quanto a estes últimos, a participante também relata um afastamento involuntário da convivência na vizinhança, em função do seu envolvimento com os cuidados do filho: “Eu não tenho tempo de ver as pessoas, acho que às vezes nem eles me enxergam. Quando vê já tô saindo, quando vê já tô voltando de novo, quando vê já tô saindo com o F5 de volta, é assim” (M5). Já a experiência de M4 traz uma variação nesse cenário: “Umas [amigas] não sabiam, que ele tinha o autismo. Aí quando eu falei, eu percebi que se distanciou. Quando eu fui num clube e levei ele, aí elas perceberam o comportamento dele, botaram a cara e se distanciou, sabe”. (M4).

Percebe-se que a dedicação ao filho restringe o tempo disponível da mãe para a manutenção dos vínculos sociais (Constantinidis, Silva & Ribero, 2018; Mapelli et al. 2018; Sluzki, 1997). Contudo, diferentemente do que relatou M5, a partir do depoimento de M4, considera-se também o afastamento como consequência de uma incompreensão, ou uma intolerância, por parte das amigadas, relativa aos comportamentos da criança com TEA. Em

decorrência disso, as mães se sentem excluídas das relações sociais antes estabelecidas (Constantinidis, Silva & Ribeiro, 2018). Tal experiência pode repercutir de forma a motivar que busquem evitar o contato com os amigos antigos ou estabelecer novos vínculos de amizade, como demonstra M4:

Então eu me isolei, eu sou uma pessoa que não tenho amigos, assim que eu posso dizer que são próximos, que visitam minha casa, se ela vai fazer um aniversário do filho dela e vai me convidar, eu não tenho esses. Vem um medo também, a gente já tá tão exausta, ansiedade, preocupações, que daí a gente se aproxima de uma amizade e ainda vou ter que me preocupar com a opinião, “aí é autista”, pode virar um preconceito. (M4).

Assim, foi possível perceber que, a partir de um movimento inicial de afastamento por parte das suas amigadas, M4 passou a isolar-se de forma ativa. Nesse contexto, buscou evitar o contato extrafamiliar, tendo em vista que a vivência do preconceito gerou sentimentos de exclusão, desprezo e rejeição social, aferrando-se ao papel solitário de cuidadora (Mapelli et al. 2018). Entretanto, o depoimento de M11 – participante que conseguiu se ‘descolar’ deste lugar de responsabilização pelo cuidado – revelou um contraponto: a possibilidade de manutenção de alguns vínculos de amizade como obstáculo ao afastamento social:

A [amiga] me deu bastante força porque eu não queria sair, não queria levar o F11 na pracinha. Ela tem um filho da idade do F11, que é meu afilhado. E aí eu dizia “não, eu não vou ir, porque o F11 foge” e aí ela falou assim: “ó, tu pega o [filho da amiga] na mão e eu vou levar o F11”. Pra mim ir, tu entendeu? E ela vinha aqui em casa me buscar a pé, pra mim ir, tu entendeu, pra mim não me sentir sozinha. (M11).

Dessa forma, identifica-se que a sustentação de uma posição persistente por parte da amiga, juntamente com a abertura de M11 para aceitar seus convites, possibilitou a manutenção dos laços sociais da participante. Isso põe em destaque, mais uma vez, a importância da flexibilidade materna para que os vínculos presentes nas suas redes pessoais contribuam de

forma efetiva, prestando a ajuda que as mães necessitam, mas também a necessidade de compreensão e preparo dos membros da rede para a oferta de um apoio efetivo.

Contudo, de forma geral, percebeu-se que a diminuição dos membros dos quadrantes de amizade e comunidade, somada ao desligamento da vida profissional imposto às mães produziu uma lacuna nas suas redes sociais significativas, que passou a ser preenchido por novas relações estabelecidas com pessoas relacionadas ao TEA, como outras mães de filhos com desenvolvimento atípico e profissionais da saúde e educação.

No que tange às primeiras, compreende-se que o apoio oferecido por outras mulheres que vivenciam a maternidade no contexto do TEA é muito importante, podendo oferecer trocas e identificações (Constantinidis, Silva & Ribeiro, 2018). Nesse sentido, em contrapartida ao afastamento dos amigos após o diagnóstico de TEA do filho, M2 refere que tem se sentido acolhida por outras mães de filhos com desenvolvimento atípico:

Eu tô achando apoio com mães de autistas, é com elas que eu converso muito. Daí tipo “ah, não consigo dar conta da casa”, daí elas “ah, eu também não”, mas é por causa das coisas do filho atípico, sabe? A gente tá tendo uma troca tipo “mães atípicas”. Me inspiro nela como mãe, a mãe real, porque essa mãe que faz as coisas eu não vou conseguir ser, eu vou ter que ser uma mãe como ela que não dá conta da casa, então eu me inspiro (M2).

Destaca-se, nesse sentido, que as trocas realizadas com outras mães que passam por experiências semelhantes à sua possibilitam uma diminuição das autoexigências, dando origem a uma condição identitária através da experiência da maternidade atípica e tudo que está envolvido nesse processo. Dessa forma, reforça-se o sentimento de pertencimento a partir da relação com o outro considerado semelhante (Constantinidis Silva & Ribeiro, 2018; Sluzki, 1997).

Assim, compartilhar vivências com pessoas que se supõe que as compreenderão, ou que, de fato, as compreendam, pode efetivar modos de enfrentamento e formas de lidar com as dificuldades advindas das demandas de cuidado do filho com TEA (Mapelli et al. 2018; Sluzki, 1997). Nesse contexto, motivadas pela busca por identificação, as mães relatam terem ampliado a sua rede social significativa, construindo fortes vínculos de amizade a partir do TEA: “Sem o autismo eu não teria conhecido ninguém, é um lado positivo que o autismo trouxe. Essas pessoas que chegaram agora foram pelo autismo, se eu não tivesse o F3 eu não teria conhecido.” (M3). “Tem aquela coisa ‘o diagnóstico é horrível’. É, mas se não fosse o diagnóstico, não ia ter conhecido essas pessoas. É ver o lado positivo. Conheço muita gente legal, tem trocas, tem muita gente se aproximando.” (M2).

Assim, é possível perceber que o TEA funcionou como ponto de união para as mães, que passaram a ocupar um lugar de grande valor na vida umas das outras, demonstrando abertura e disponibilidade para tanto. É importante destacar o quanto a expectativa de que as mães de filhos com desenvolvimento atípico se compreendem mutuamente tem um papel importante nesse cenário. A partir desses vínculos, se concretizam ações de ajuda material e emocional:

A gente tá numa campanha de ajudar [outra mãe] a arrumar a casa dela, porque ela mora numa invasão e a casa tá bem ruim. A gente tá até fazendo brechó, pra arrecadar dinheiro. Vaquinha virtual também. [...] E sempre quando tem uma mãe pra desabafar, me procura, me manda um whats “aconteceu tal coisa”, me sinto uma psicóloga. Daí eu tento conversar, às vezes elas só querem conversar, nem que eu não responda, elas só querem contar. (M1).

Desse modo, fortalecem-se relações de apoio mútuo, em que as mães contribuem e recebem contribuições ao seu bem-estar físico e emocional. Surge, através dessa identificação identitária, um importante quadrante da rede social significativa dessas mulheres.

Seguindo as elaborações acerca dos novos quadrantes incluídos, compreende-se a consideração e o conhecimento das implicações do diagnóstico de TEA para a família como responsabilidade ética e técnica dos profissionais envolvidos, a fim de que o seu fazer profissional possa contribuir para redução das dificuldades, e não o contrário (Mapelli et al. 2018; Neto, 2018). Nessa linha, algumas participantes relataram experiências positivas com profissionais com os quais se sentiram acolhidas: “A gente tá acostumada a quando fala as pessoas fugirem, e essa professora veio toda acolhendo, perguntando, querendo saber mais, então né, já ganhou meu coração.” (M2).

Além de ela [fonoaudióloga] ser a profissional que trabalha com ele, a gente construiu uma grande amizade, desde que ele tinha 2 anos né, até agora a gente tá, ela foi uma pessoa que me deu um grande suporte. [...] Deus colocou pessoas maravilhosas no meu caminho. [...] Eles que nos orientam, nos colocam pra cima, então são mais que profissionais, eu tenho como amigos né também, grandes amigos assim, só tenho a agradecer esse apoio. (M7).

Observa-se que, frente ao movimento amplo de afastamento das amigadas, da comunidade e dos vínculos de trabalho, os profissionais podem vir a ocupar esse lugar de apoio e confiança na rede social significativa. Nesse sentido, houve uma participante (M3) que incluiu uma psicóloga no quadrante da família, enquanto outra (M1) incluiu uma psicóloga e uma fonoaudióloga no quadrante das amigadas. A partir do contato constante devido às terapias, somado à ausência da realização de outras atividades sociais por parte das mães, os profissionais envolvidos com seus filhos passam a figurar como pessoas importantes para elas (Klinger et al. 2020).

Diante disso, destaca-se a relevância do acompanhamento profissional não apenas para os filhos, mas direcionado para as próprias mães, que sentem necessidade de serem escutadas e amparadas (Klinger et al. 2020), como demonstra M4:

Com certeza a gente precisa. Eu preciso. Eu realmente preciso, só em um profissional ver o nosso lado, ver nossa rotina e entender, já é um alívio, um desabafo, é muito, uma terapia não sei, mas faz muito sentido né? Com certeza, é um apoio é, é uma pilastra sabe? Mais um suporte pra gente estar ali quando um eventual acontecer, entrou numa crise, é como fazer ele entender que ele tem que ir, acordar cedo, tomar o remédio, ali a gente já vai tá fortalecido, que a gente já tem um acompanhamento, a gente já desabafou né? Então é bem assim, com certeza um apoio é fundamental. (M4).

Assim como no estudo de Mapelli et al. (2018), na presente pesquisa, os psicólogos, psicopedagogos e fonoaudiólogos foram referidos como os profissionais mais acolhedores. Isso parece estar associado à demonstração de sensibilidade, interesse e envolvimento com as necessidades, dúvidas, medos e angústias das mães, como declarado por M4. Ademais, no depoimento de M11 ficou evidenciada a importância que uma médica do posto de saúde teve na sua referida transição da ‘colagem’ do papel exclusivo de cuidadora do filho para uma posição que tornou possível cuidar também de si própria:

E aí ela [médica] disse pra mim: “tudo bem, tu não deixa de amar eles. Tu tem que dizer que tu não tá bem e dizer que tu tá cansada. Tu não vai deixar de ser mãe”. Aquilo ali já abriu tudo que eu pensava, encaixou, e eu disse “é isso!” eu queria ouvir, eu precisava ouvir dela, e ela disse “é isso” e eu disse “é isso”, daí comecei a falar, e eu melhorei muito. (M11).

Os profissionais da saúde têm grande responsabilidade e influência sobre o sentimento de competência e adaptação das famílias, a partir das explicações e orientações que fornecem. Assim, apresenta-se a eles valiosa oportunidade de elaboração de estratégias que atendam aos desafios inerentes à situação (Rolland, 2016). Percebe-se o quanto isso fica evidente no relato de M11, tendo em vista que, a partir de uma ‘autorização’ da médica, se tornou possível todo o processo perpassado pela participante relatado nesse estudo. Portanto, considerando a dinâmica

relacional das redes sociais significativas, sublinha-se o lugar de destaque que os profissionais passaram a ocupar para as mães de filhos com TEA, auxiliando nas reorganizações e adaptações necessárias, seja no atendimento direcionado a estes ou a elas próprias.

Diante disso, salienta-se que, de forma semelhante ao que ocorreu com os vínculos estabelecidos com mães de filhos com desenvolvimento atípico, parece que as participantes apresentaram maior abertura e disponibilidade para com os profissionais da saúde e educação envolvidos com seus filhos do que com os membros dos quadrantes da família, amizade, comunidade e trabalho, podendo-se supor que exista uma maior receptividade por parte das participantes em receber apoio dos vínculos constituídos após o diagnóstico de TEA. Assim, levanta-se a hipótese de que isso se deva ao fato de que, por estarem diretamente imersos na realidade do TEA, essas pessoas realmente estejam mais aptas e qualificadas para exercer o apoio necessário. Para as pessoas da rede cujos vínculos foram estabelecidos previamente ao diagnóstico, talvez falem informações e experiências para oferta de apoio diante de uma situação nova e desafiadora. Diante disso, considerando-se a colocação de Sluzki (1997) acerca da complexidade de fatores que envolvem a ativação de vínculos para prestação de apoio satisfatório, amplia-se a problematização que surgiu na categoria precedente: a falta de abertura das mães para receber o apoio de que necessitam poderia estar relacionada ao preparo das pessoas ao seu redor para apoiar?

Considerações finais

Este estudo teve como objetivo discutir as repercussões do diagnóstico de TEA na dinâmica relacional das redes sociais significativas de mães de filhos com TEA. De forma geral, foi possível perceber uma diminuição no número total de membros das redes pessoais das mães participantes, embora cada quadrante tenha tido um movimento próprio.

No contexto das relações familiares, houve um aumento no número total de membros nas redes sociais significativas das mães após o diagnóstico de TEA dos filhos, mas destacaram-

se relatos de afastamentos e dificuldades, de forma que a maior parte das participantes declarou não poder contar com o apoio de que necessita por parte dos vínculos familiares presentes em suas redes. A esse respeito, parece que há necessidade de maior abertura das mães para mobilizar o apoio familiar.

No contexto das relações de amizade, comunitárias e de trabalho, foi possível perceber uma diminuição do número de vínculos a partir do diagnóstico de TEA, o que parece estar relacionado com o fechamento da família em si mesma, tendo como consequência um afastamento dos ambientes de convivência social. No caso das mães, isso pareceu muito associado à dedicação exclusiva que passaram a ter para com o filho com TEA, abdicando da sua vida profissional e laboral, bem como dispendo de menos tempo para interações com amigos e vizinhos. Ainda, se destaca o afastamento voluntário de algumas mães, tendo em vista o medo da exclusão e do preconceito. Por outro lado, percebeu-se a entrada de novos membros diretamente relacionados ao TEA na rede pessoal das mães, como outras mulheres mães de filhos com TEA e profissionais da saúde e educação. Assim, observou-se que estes novos vínculos passaram a ocupar posições semelhantes aos lugares ocupados anteriormente pelas relações de amizade e comunitárias, sendo referidos a partir da confiança e segurança que proporcionam.

Diante do exposto, problematiza-se a falta de apoio familiar – apesar do aumento do número de membros da família nas redes sociais das mães participantes do estudo – para além da necessidade de maior abertura delas para mobilizar o apoio necessário, pois parece que o nível de preparo da rede para prestar ajuda em casos de filhos com TEA também se mostrou significativo. Nesse viés, pode ocorrer que os membros presentes nas redes sociais significativas maternas anteriormente ao diagnóstico de TEA não disponham do conhecimento ou compreensão necessários para que as mães se sintam seguras para compartilhar os cuidados dos filhos, o que elas demonstraram sentir com relação a outras mães de filhos com TEA e com

os profissionais da saúde e educação, por exemplo. Esse resultado se materializa em uma contribuição significativa para o avanço do conhecimento sobre as redes sociais significativas de mães de filhos com TEA: não basta que exista uma rede, é preciso que ela esteja suficientemente preparada para que seja efetiva. Implicações sociais também podem ser derivadas desse resultado, sugerindo-se maior investimento na instrumentalização das redes sociais significativas para acolhimento e manejo do processo vivenciado por mães de filhos com TEA.

Limitações do estudo envolvem a especificidade de que as participantes foram acessadas por meio de uma associação relacionada ao TEA, o que pode ter influência na constituição das redes investigadas. Ainda, aponta-se o caráter transversal da pesquisa, que limita as possibilidades de análise dos processos em uma perspectiva longitudinal do desenvolvimento.

Referências:

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (5th ed.), Washington, DC: Author.

Brasil (2016). Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução nº 510*, de 7 de abril de 2016. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, Seção 1, 44-46. Recuperado de: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>

Cervený, C. M. de O., Berthoud, C.M.E., & cols (2002). *Visitando a Família ao Longo do Ciclo Vital*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Charmaz, K. (2009). *A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa*. Porto Alegre: Artmed.

Constantinidis, T. C., Silva, L. C. & Ribeiro, M. C. C. (2018). “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. *Psico-USF*, 23(1), 47-58. <https://doi.org/10.1590/1413-82712018230105>

Hough ES, Magnan MA, Templin T, Galderab H. (2005). Social network structure and social support in HIV-positive inner city mothers. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. 16(4):14-24.

Klinger E. F. et al. (2020). Dinâmica Familiar e Redes de Apoio no Transtorno do Espectro Autista. *Revista Amazônia Science & Health*, 8(1). <https://doi.org/10.18606/2318-1419/amazonia.sci.health.v8n1p123-137>.

Machado, M. S.; Londero, A. D. & Pereira, C. R. R. (2018). Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. *Contextos Clínicos*, 11(3), 335-350. <https://dx.doi.org/10.4013/ctc.2018.113.05>

Mapelli, L. D; Barbieri, M. C.; Castro, G. V. D. Z. B.; Bonelli, M. A.; Wernet, M. & Dupas, G. (2018). Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.*, 22(4), e20180116. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116>

Mcauliffe, T.; Thomas, Y.; Vaz, S.; Falkmer, T. & Cordier, R. (2018). The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: Managing family routines and mothers' health and wellbeing. *Australian occupational therapy journal*, 66(1), 68-76. 2018. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12524>

Neto, M. C. B. R. R. V. (2018). *O exercício da parentalidade de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo: um novo olhar sobre o conceito* (Tese de Doutorado), Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal. Recuperado de: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/27682/1/Tese%20Final-2018%20-3.pdf>

Rolland, J. (2016). Enfrentando os desafios familiares em doenças graves e incapacidade. In: Walsh, F., Processos normativos da família: Diversidade e complexidade, 522-555. Porto Alegre: Artmed.

Russa, M. B., Matthew, A. L. & Owen-Deschryver, J. S. (2015). Expanding Supports to Improve the Lives of Families of Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 17(2), 95–104. <https://doi.org/10.1177/1098300714532134>

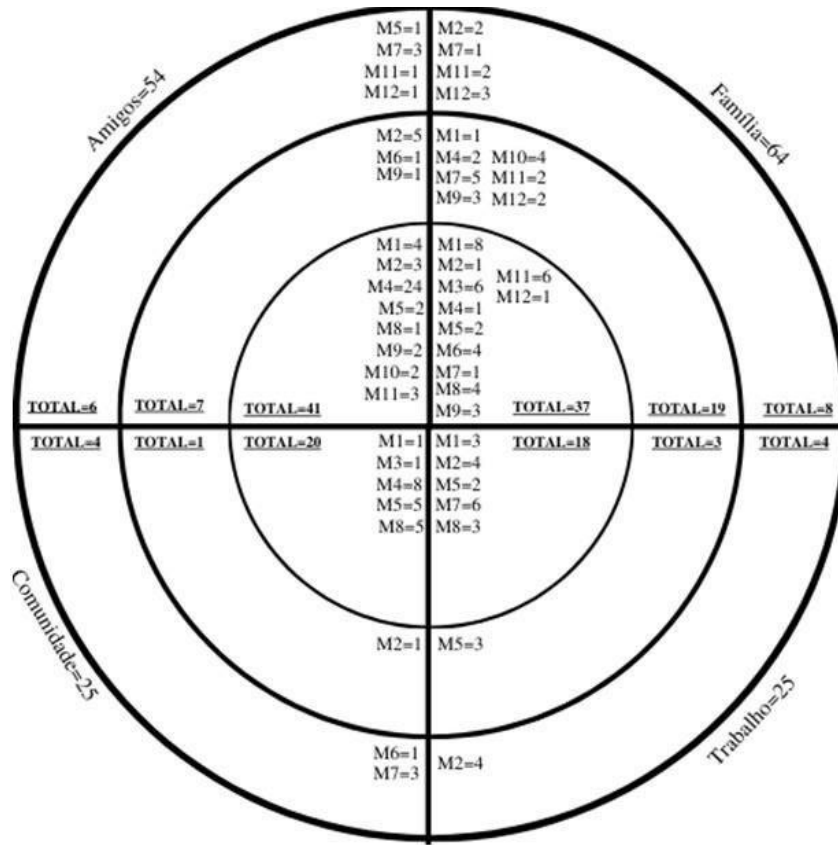
Sluzki, C.E. (1997). *A Rede Social na Prática Sistêmica: Alternativas Terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Smeha, L. N. (2010). *Vivências da paternidade em homens que são pais de um filho com diagnóstico de autismo* (Tese de doutorado). Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. Recuperado de: <http://tede2.pucrs.br/tede2/handle/tede/717>

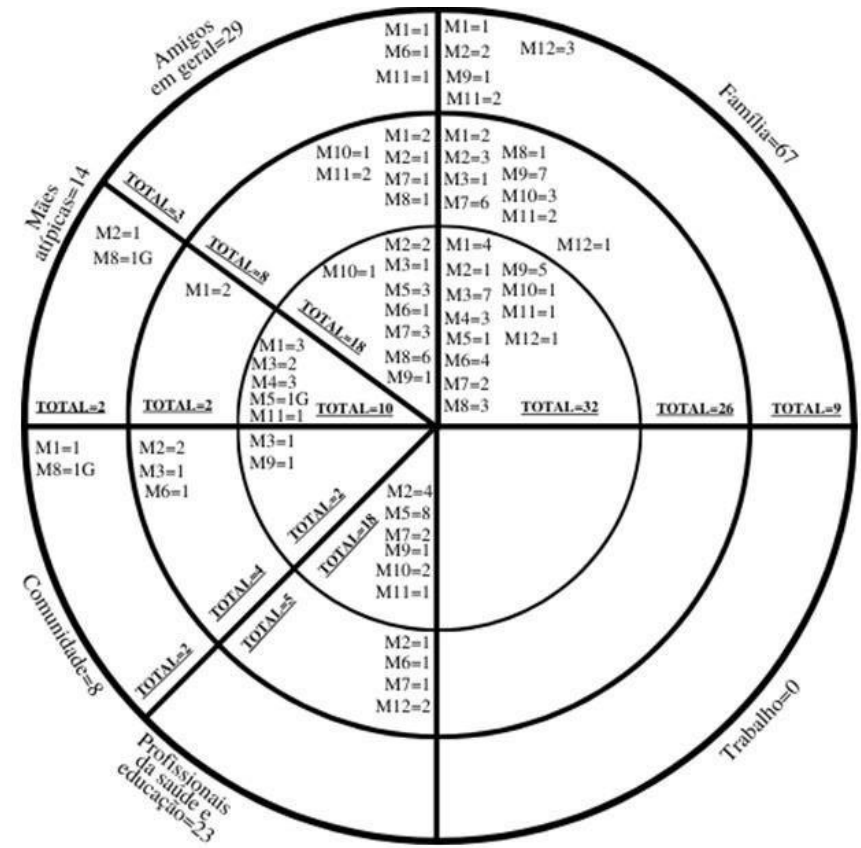
Smith, K.P. & Christakis, N.A. (2008). Social networks and health. *Annual Review of Sociology*, 34, 405-429. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.34.040507.134601>

Yunes, M. A. M.; Szkymanski, H. (2005). Entrevista Reflexiva & Grounded Theory: estratégias metodológicas para compreensão de resiliência em famílias. *Revista Interamericana de Psicología*, 39(3)1-8. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28439313>

Figura 1 - Soma dos Mapas de Rede do período anterior e posterior ao nascimento do filho com TEA



Soma dos mapas referentes ao período anterior ao nascimento do filho com TEA



Soma dos mapas referentes ao período posterior ao nascimento do filho com TEA

TEA

5 ARTIGO 3

Mapa de Redes Sociais Significativas maternas: significados e movimentos diante do autismo

Resumo: O diagnóstico de uma condição crônica na família tende a movimentar as relações intra e extra familiares. No caso dos Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), esta movimentação tende a ocorrer de forma significativa com os vínculos maternos, visto que as mães costumam ser referidas como as principais cuidadoras dos filhos com esse diagnóstico. Assim, o presente estudo objetivou compreender os significados atribuídos às redes sociais significativas, bem como os movimentos das redes diante do diagnóstico, na perspectiva de mães de filhos com TEA. Participaram 12 mães de filhos diagnosticados com TEA na infância, com as quais foram realizadas entrevistas reflexivas e a construção de dois mapas de redes sociais significativas, um anterior e outro posterior ao TEA. A análise dos dados foi realizada através da *Grounded Theory*. No momento inicial da entrevista, foi possível perceber que a maioria das participantes referiu sentir não ter apoio, expressando desamparo. Todavia, ao longo do processo de construção dos mapas, percebeu-se relevante mudança no discurso das mães, que passaram a reconhecer e se surpreender com a presença de vínculos importantes nas suas redes sociais, embora estes não lhes proporcionem o apoio necessário, na perspectiva delas. Portanto, destaca-se a importância da ativação das redes sociais significativas das mães, bem como a instrumentalização dessas redes para que possam estar presentes de maneira efetiva e fornecer apoio, salientando-se o importante papel de profissionais da saúde e educação nesse cenário. Por fim, aponta-se o mapa de redes enquanto potente instrumento clínico e de pesquisa.

Palavras-chave: autismo, distúrbios globais do desenvolvimento, redes sociais, mães.

Maternal Significant Social Networks Map: meanings and movements in the autism context

Abstract: The diagnosis of a chronic condition in the family tends to move intra- and extra-family relationships. In the Autistic Spectrum Disorder (ASD) case, this movement tends to occur significantly with maternal bonds, once mothers are often referred as the main caregivers of children with this diagnosis. Thus, this study aimed to understand the meanings attributed to significant social networks, as well as the movements since the diagnosis, from the perspective of mothers of children with ASD. Twelve mothers of children diagnosed with ASD in childhood participated, with which reflective interviews and the construction of two maps of significant social networks were carried out, one before and one after the ASD. Data analysis was performed using Grounded Theory. At the beginning of the interview, it was possible to observe that most participants reported helplessness. However, throughout the mapping process, a relevant change was noticed in the mothers' discourse, who began to recognize the presence of important members in their social networks, although these do not provide them the necessary support. Therefore, the importance of activating the mothers' significant social networks is highlighted, as well as the instrumentalization of these networks so that they can be effectively present and provide support, emphasizing the important role of health and education professionals in this scenario. Finally, the network map is pointed out as a powerful clinical and research tool.

Key-words: autism, global developmental disorders, social networks, mothers.

Mapa de Redes Sociales Significativas Maternas: significados y movimientos frente al autismo

Resumen: El diagnóstico de una enfermedad crónica en la familia tiende a transformar las relaciones intra y extrafamiliares. En el caso de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA), este movimiento tiende a ocurrir de manera significativa con los vínculos maternos, ya que se hace referencia a las madres como principales cuidadoras de los niños con este diagnóstico. Así, este estudio objetivó comprender los significados atribuidos a las redes sociales significativas, así como los movimientos de las redes ante el diagnóstico, desde la perspectiva de las madres de niños con TEA. Participaron doce madres de niños diagnosticados con TEA en la infancia. Se realizaron entrevistas reflexivas y la construcción de dos mapas de redes sociales significativas, uno antes y otro después del TEA. El análisis de datos se basó en la Teoría Fundamentada. Al inicio de la entrevista, se pudo observar que la mayoría de las participantes refirieron sentir que no tenían apoyo. Sin embargo, en el proceso de construcción de los mapas se vio un cambio en el discurso de las madres, quienes comenzaron a reconocer y sorprenderse por la presencia de vínculos importantes en sus redes sociales, aunque estos no les brindan el apoyo necesario. Se resalta la importancia de activar las redes sociales significativas de las madres, así como la instrumentalización de estas redes para que puedan estar efectivamente presentes y brindar apoyo, enfatizando el papel de los profesionales de la salud y la educación en este escenario. Además, se señala el mapa de la red como una poderosa herramienta clínica y de investigación.

Palabras-clave: autismo, trastornos del desarrollo global; redes sociales; madres.

Introdução

O conceito de Rede Social Significativa é definido por Sluzki (1997) como o conjunto de todos os vínculos que um sujeito considera como importantes em seu universo relacional, abrangendo todas as suas relações interpessoais, sejam elas familiares, de amizade, comunitárias ou de trabalho. Por isso, a rede social significativa corresponde a um valioso recurso do qual o indivíduo pode dispor, tendo em vista que tem efeitos diretos na sua autoestima, identidade e competência (Moré, 2005; Moré & Crepaldi, 2012; Sluzki, 1997).

Além disso, as redes sociais significativas são fundamentais em momentos de crise, já que influem diretamente na capacidade dos indivíduos no enfrentamento de situações difíceis, sejam estas crônicas ou temporárias. A possibilidade de sentir-se reconhecido pelo outro, através da compreensão, aceitação e respeito às próprias emoções, opiniões, ações, sentimentos e comportamentos, bem como por meio de ajuda material ou de conselhos, evidencia a importância do papel desempenhado pelas redes na vida dos sujeitos. Por isso, existe uma estreita relação entre a qualidade das redes sociais de um indivíduo e a qualidade do seu próprio desenvolvimento pessoal (Moré, 2005; Moré & Crepaldi, 2012; Sluzki, 1997).

Sluzki (1997, p. 67) afirma que:

Existem provas fidedignas de que uma rede pessoal estável, sensível, ativa e confiante protege as pessoas das enfermidades, atua como um agente de ajuda e derivação, afeta a pertinência e a rapidez da utilização dos serviços de saúde, acelera os processos de cura e aumenta a sobrevida.

Ainda, destaca-se o fenômeno inverso, ou seja, o efeito que a saúde ou doença do indivíduo pode ter na sua rede. Para Sluzki (1997), as condições crônicas, em especial, podem produzir um grande impacto nas relações interpessoais de um sujeito, que pode passar a ser isolado pelos outros e também a se isolar voluntariamente. Assim, podem-se desencadear o que o autor nomeia como círculos viciosos, em que a doença do sujeito afeta negativamente a rede, e a rede insuficiente afeta negativamente a sua saúde (Sluzki, 1997).

Assim, como exemplo de uma situação de crise que demanda ajuda da rede, ao mesmo tempo que tem efeitos sobre esta, considera-se o diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) em um filho. O TEA consiste em um transtorno do neurodesenvolvimento que tem início na infância, embora possa ser diagnosticado após esse período, e se caracteriza por a) déficits na comunicação, interação e reciprocidade social e b) por padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades (APA, 2013).

Dessa forma, o diagnóstico de TEA atinge todos os membros da família, sendo identificado como um estressor significativo para esta (Faithone, Klerk & Leonard, 2015; Karst & Hecke, 2012; Russa, Matthew & Owen-Deschryver, 2015). O cotidiano familiar passa a ser inteiramente voltado para o membro com TEA, fenômeno que tem efeitos diretos na rotina, horários e atividades diárias de todos os envolvidos (Constantinidis, Silva & Ribeiro, 2018; Klinger, Lopes, Oliveira, Meneses & Suzuki, 2020; McAuliffe, Thomas, Vaz, Falkmer & Cordier, 2019). Essa perspectiva vai ao encontro das elaborações de Rolland (2016) sobre os efeitos do diagnóstico de uma condição crônica na dinâmica familiar, tendo em vista que o autor aponta para uma tendência de fechamento da família em torno de si própria, num movimento centrípeto que estreita os laços familiares e os afasta do convívio social mais amplo.

Tal movimento de fechamento intrafamiliar é considerado importante em um primeiro momento, uma vez que possibilita à família se deparar e compreender melhor a sua condição frente ao diagnóstico, bem como elaborar estratégias de manejo dos sintomas e a criação de um significado para a doença, considerado fundamental para o enfrentamento da situação de crise que se coloca. A partir disso, torna-se possível para a família incluir o diagnóstico como parte da sua história, mantendo um senso de continuidade entre o passado, o presente e o futuro, de modo que construir um significado para o diagnóstico pode impedir que a família recaia em explicações puramente biológicas ou exclusivamente culpabilizantes. Assim,

possibilita-se o empoderamento familiar para o manejo dos desafios advindos desse novo contexto, a partir de sentimentos de competência e domínio em relação às dificuldades que podem advir (Rolland, 2016).

Em conformidade a isto, Minatel e Matsukura (2014), que estudaram o cotidiano de famílias com filhos diagnosticados com TEA em diferentes etapas do desenvolvimento, observaram a tendência de reorganização familiar em torno deste membro, tanto no que tange à rotina interna e domiciliar, quanto à rotina externa e social. Isso se deu independentemente da fase desenvolvimental, da existência de outros filhos e também das atividades laborais desempenhadas. A partir disso, tendo em vista as suas características, discute-se a dificuldade de adequação do filho com TEA às normas e espaços sociais, o que tem efeitos no convívio e inserção social da família como um todo, que passa a precisar optar pelos lugares possíveis de frequentar, o que pode gerar desgaste e tensão (Minatel & Matsukura, 2014).

Todavia, embora todos os membros da família sejam afetados, a literatura refere as mães como as principais cuidadoras de filhos com TEA (McAuliffe et al. 2019; Smeha & Cezar, 2011; Zanatta, Menegazzo, Guimarães, Ferraz & Motta, 2014), o que parece refletir em altos níveis de estresse e sintomatologia depressiva (Muller, 2014; Wadden, 1994). Dessa forma, mães de filhos com TEA podem se encontrar sobrecarregadas e vulneráveis, tendo em vista a intensa dedicação aos cuidados gerais do filho somada ao desempenho das tarefas domésticas e à atenção destinada aos demais membros da família. Frente a isso, pode não lhes restar tempo ou condições emocionais de investimento em interesses e necessidades próprias (Constantidinis, Silva & Ribeiro, 2018; Mcauliffe et al. 2019; Dias, 2017).

Considera-se ainda, nessa perspectiva, que a sobrecarga materna no cuidado com o filho com TEA pode ser potencializada por demandas que lhe são endereçadas por outras pessoas do seu entorno, de modo que as pessoas que poderiam se apresentar enquanto apoiadoras, se apresentam solicitando apoio da mãe. Nessa linha, o estudo de Smith,

Greenberg e Seltzer (2012), realizado com mães de adolescentes e adultos com TEA, concluiu que a presença de membros na rede que não demandam excessivamente da mãe, teve uma correlação estatística significativa com bons níveis de bem-estar subjetivo materno. Da mesma forma, a presença de vínculos que demandavam muito das mães foi correlacionada estatisticamente com maiores níveis de mal-estar e sintomas depressivos.

Assim, reflete-se sobre a qualidade da ajuda oferecida pelos vínculos presentes nas redes sociais significativas, ressaltando-se a importância de redes sociais significativas que prestem um apoio efetivo nesse contexto, considerando-se a influência que podem ter nos níveis de estresse e sobrecarga referidos por essas mulheres (Faro, Santos, Bosa, Wagner & Silva, 2019; Kuhn, Ford & Dawalt, 2017; Ekas, Lickenbrock & Whitman 2010). Isso corrobora a já referida perspectiva de Sluzki (1997), quando este afirma que redes estáveis, ativas e confiáveis operam como fatores de proteção para os sujeitos. Nessa linha, Meimes, Saldanha e Bosa (2015) defendem o impacto do TEA na vivência materna pode ser contornado e melhor experienciado quando mediado por uma rede de apoio de qualidade. Do mesmo modo, o estudo de Schmidt e Bosa (2007) aponta que quando percebido como satisfatório, o apoio recebido caracteriza-se como de extrema relevância, podendo funcionar como atenuante do estresse materno, impedindo-o de avançar para fases mais agudas.

Diante disso, considerando-se a já mencionada importância da criação de um significado para a doença, destaca-se a relevância da construção de um significado também para o movimento das redes sociais significativas a partir do diagnóstico. Logo, este estudo teve como objetivo compreender os significados atribuídos às redes sociais significativas, bem como aos movimentos das redes diante do diagnóstico, na perspectiva de mães de filhos com TEA. Buscou-se investigar de que forma o diagnóstico de TEA impactou as redes sociais maternas e como as mães atribuíram sentido a essas implicações.

Método

Esta investigação caracteriza-se como de carácter qualitativo, exploratório e transversal. Como referencial epistemológico, partiu-se da Teoria do Pensamento Complexo de Morin (2011), a qual considera a realidade como multifacetada, incerta, imprevisível e complexa. Assim, adotou-se uma perspectiva construtivista que perpassou todas as etapas da pesquisa, a partir da consideração de que o conhecimento construído é produto da interação entre pesquisador e pesquisado.

Participaram 12 mães de filhos diagnosticados com TEA na infância, das quais oito eram mães de crianças, duas eram mães de adolescentes e duas eram mães de adultos com TEA. Apesar das diferentes faixas etárias dos filhos, as entrevistas das mães apresentaram os mesmos temas, assuntos e problemáticas, não sendo diferentes qualitativamente, no que se refere a este estudo em específico. Dessa forma, embora no momento da realização da pesquisa alguns filhos se encontrassem na infância, enquanto outros experienciavam a adolescência e outros a fase adulta, o marco da análise dos dados foi o diagnóstico recebido na infância em todos os casos.

As participantes foram contatadas a partir de uma associação de apoiadores e familiares de pessoas com TEA, localizada em uma cidade no interior do Rio Grande do Sul. A idade das mães variou de 25 a 61 anos, com média de 38 anos, enquanto a idade dos filhos com TEA variou de 3 a 30 anos, com média de 10 anos e a renda familiar mensal média era de R\$3.550,00. O grau de escolaridade variou entre Ensino Médio Completo e Ensino Superior Completo. Quanto ao estado civil e coabitação, 10 eram casadas, das quais oito coabitavam com o marido e filho(s) e duas coabitavam com marido, filho(s) e membros da família extensa, como irmãos e mãe. Ainda, duas participantes eram divorciadas, as quais tinham namorado que coabitava com elas e seus filhos. Quanto à ocupação, no momento da realização da pesquisa, todas as participantes caracterizaram-se como “do lar”.

A coleta de dados se deu por meio de dois instrumentos: a) entrevista reflexiva e b) mapa de redes sociais significativas. A primeira objetivou uma maior fidedignidade dos dados, consistindo em dois encontros: um primeiro, em que se realizou a entrevista, e um segundo, em que a pesquisadora comunicou à participante a sua compreensão do que esta disse inicialmente (Szymanski, 2001). Já o segundo instrumento, o mapa de redes, possibilitou a investigação do grau de compromisso das redes sociais significativas constituídas em torno de contextos específicos, permitindo a análise qualitativa do seu impacto nos processos vitais de desenvolvimento. Assim, a construção do mapa consistiu no registro gráfico dos membros da rede pessoal significativa do sujeito de pesquisa, sistematizada por um diagrama formado por três círculos concêntricos (interno, intermediário e externo), divididos em quatro quadrantes básicos 1) Família; 2) Amizades; 3) Relações de trabalho; 4) Relações comunitárias. O círculo interno representou as relações mais íntimas, o intermediário as relações com menos grau de compromisso e o externo as relações ocasionais. É importante destacar, ainda, que o registro do mapa é estático e relativo ao momento de sua construção, podendo ser modificado ao longo do tempo (Moré & Crepaldi, 2012; Sluzki, 1997).

Dessa forma, tendo em vista o objetivo de compreender os significados atribuídos pelas mães de filhos com TEA às suas redes sociais significativas e aos movimentos destas, realizaram-se dois encontros com cada participante, de forma individual. No primeiro encontro, as participantes foram convidadas a falar sobre questões abertas previamente formuladas e organizadas nos eixos norteadores: 1) História da mãe e do filho; 2) Relações interpessoais da mãe; 3) Cotidiano da mãe. Foram incluídas perguntas específicas sobre as redes sociais significativas, propostas por Sluzki (1997) para o momento que antecede a construção do Mapa de Redes. Após esse primeiro momento, ainda dentro do primeiro encontro, foi construído o Mapa de Redes Sociais Significativas das mães no que se referia à

constituição da sua rede pessoal no momento da pesquisa. Já no segundo encontro, num primeiro momento, a entrevista realizada anteriormente foi retomada, a fim de que as participantes pudessem concordar, discordar ou acrescentar informações às interpretações da pesquisadora. Posteriormente, ainda no segundo encontro, foi construído um segundo Mapa de Redes Sociais Significativas, desta vez referente a como era constituída a sua rede pessoal antes do nascimento do filho com TEA. Dessa forma, foi possível analisar as modificações ocorridas.

Para o tratamento dos dados utilizou-se a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), ou *Grounded Theory*, em sua perspectiva construtivista proposta por Charmaz (2009). Destaca-se que esta é indicada por Moré e Crepaldi (2012) como referência na análise de Mapas de Rede. Ainda, a análise pela TFD é indicada por Yunes e Szymanski (2005) em casos de utilização de entrevista reflexiva. Assim, o processo de análise se deu nas seguintes etapas: a) Codificação Inicial: fase em que é realizada a partir de leituras detalhadas do material em que se capturam palavras ou frases que expressem a essência do discurso dos participantes, linha a linha, formando códigos iniciais; b) Codificação Focalizada: fase em que os códigos mais significativos ou frequentes são utilizados para classificar, sintetizar, integrar e organizar os dados; c) Codificação Axial: na qual as categorias são interconectadas e relacionadas a subcategorias para gerar explicações mais precisas e completas sobre os fenômenos e d) Codificação Teórica: fase em que emergem os conceitos teóricos, refinando-se e integrando as categorias, relacionando subcategorias e elementos de análise em busca de fenômenos centrais. (Charmaz, 2009; Moré & Crepaldi, 2012; Yunes & Szymanski, 2005).

Com o intuito de contemplar os padrões científicos e éticos em pesquisa com seres humanos, salienta-se que o presente estudo seguiu os princípios regidos pela Resolução 510 de 07 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde, a qual guia a ética nas pesquisas em Ciências Humanas e Sociais (Brasil, 2016). Atendendo às exigências da Resolução, foram

respeitados os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade, assegurando os direitos e deveres dos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado.

Assim, por meio dos procedimentos adotados, os resultados referentes ao significado das redes e sua movimentação diante do TEA foram organizados em três categorias, conforme o momento da pesquisa em que emergiram: 1) Momento inicial de entrevista; 2) Construindo o Mapa relativo ao período anterior ao nascimento do filho com TEA; 3) Construindo o Mapa do relativo ao período anterior ao nascimento do filho com TEA. Optou-se por essa divisão tendo em vista que a percepção das participantes foi se modificando ao longo da realização da pesquisa. Assim, os resultados não foram “encontrados”, mas “construídos” (Charmaz, 2009; Morin, 2011)

As participantes foram nomeadas pela letra “M”, de “mãe”, somada ao numérico correspondente à ordem de realização das entrevistas. Da mesma forma, os filhos com TEA foram nomeados pela letra “F” somada ao número correspondente ao da respectiva mãe.

Resultados e Discussão

Momento inicial de entrevista

Na entrevista prévia à construção do Mapa de Redes, dentre as 12 participantes da pesquisa, 11 delas afirmaram que se sentem sozinhas, cansadas e desamparadas em diferentes níveis, conforme ilustram M11, M5 e M12: “Primeira coisa é essa: ‘que rede de apoio?’. Eu não tenho rede de apoio. É bem difícil.” (M11).

Eu sinto muita falta [de ter uma rede de apoio], porque chega todos os dias lá pelas seis e meia, sete horas da tarde, que eu consigo parar pra dar um banho nele, e ajeitar ele pra jantar, aquela função toda, eu não me aguento em pé, de tão cansada, porque é o dia inteiro, sabe, só eu. (M5).

Eu sinto um desamparo total das mães com filho autista, parece assim, que o filho autista é teu, tu botou no mundo, te vira. Entendeu? Parece que a responsabilidade é só minha, e eu que tenho que dar um jeito de fazer ele se encaixar no que é normal, sabe? Porque se não ele ta incomodando as outras pessoas. (M12).

Em contraponto à experiência da maior parte das participantes, M1 declarou ter o apoio de que precisava: “Eu não tenho do que reclamar, sempre tive apoio de tudo que é lado” (M1). Nesse caso em específico, destaca-se a importância que a família adquire para a participante, representada principalmente pela figura do marido, que compartilhava os cuidados com o filho, além de fornecer apoio emocional a ela. Considerando-se a tendência a haver um fechamento intrafamiliar a partir do diagnóstico, como pontua Rolland (2016), discute-se que este fenômeno pode trazer mais ou menos benefícios para as mães, dependendo do apoio que lhes é prestado. No caso de M1, a união de esforços dos membros familiares fez uma diferença significativa, favorecendo a saúde mental materna e refletindo inclusive nas relações extrafamiliares da mãe, o que não ocorreu com as demais participantes.

Dessa forma, apesar deste contraponto trazido por M1, o depoimento de grande parte das mães vai ao encontro do que é retratado por Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018), Meimes, Saldanha e Bosa (2015) e Smeha e Cezar (2011) cujos estudos referem o quanto mães de crianças com TEA sentem-se isoladas. Nesse viés, observa-se que as participantes compreendem esta ausência de apoio como diretamente relacionada ao diagnóstico de TEA, fenômeno a partir do qual sentiram um significativo movimento de afastamento das pessoas com as quais contavam no cotidiano: “Eu tinha um círculo de amizade muito grande, e eu posso dizer que só restou uma pessoa desse círculo de amizade grande que eu tinha” (M5). “Eu penso que [a minha rede de apoio] diminuiu bastante, foi diminuindo, se tu for ver, ficou só os terapeutas” (M7). “Depois do autismo parece que a defasagem foi maior ainda. Tu virar mãe, tu já perde uma rede de apoio, e uma mãe de autista ainda perde muito mais.” (M2).

Os relatos evidenciam a discrepância sentida no que se refere ao apoio percebido antes e depois do diagnóstico de TEA. Ainda, cabe ressaltar, nesse cenário, o destaque feito por M7 de que “ficou só os terapeutas”, o que sugere uma aproximação de pessoas a partir do TEA no universo relacional das participantes. Contudo, o uso do advérbio “só” indica a insatisfação das mães com a presença única dos profissionais em sua rede social significativa, o que aponta para uma contrariedade quanto ao afastamento dos demais membros da rede, os quais as participantes gostariam que continuassem presentes.

Ainda, metade das mães (M3, M4, M5, M6, M7 e M12) relataram explicitamente um movimento voluntário de isolamento, declarando não gostarem de fazer amizades ou interagir socialmente, conforme coloca M4:

Eu sou muito reservada, sou muito na minha, eu trato bem as pessoas, converso, mas eu, questão de confiança, eu gosto de falar com quem eu tenho confiança, com quem eu sinto segurança. Amigos é uma coisa assim que eu gosto de amigos ali, tipo assim, eu tô ali no brechó ali da Associação, ali, nós tamo ali brincando, passando um momento ali bom, mas a amizade ficou ali, pronto. Eu não levo assim pra mim, pra sempre. (M4).

A Associação referida por M4 corresponde a uma instituição voltada para familiares, amigos e apoiadores de pessoas com TEA na cidade em que a participante reside. Percebe-se, através do relato, que, embora frequente os eventos promovidos pela associação, M4 não se sente à vontade para criar um vínculo significativo com esta última e com as pessoas que a integram, inclusive não as tendo incluído no seu Mapa de Redes posteriormente. A participante relaciona esse fechamento à sua característica pessoal de reserva e inibição, entretanto, reflete-se sobre a possibilidade de essa característica ter surgido em função do TEA, tendo em vista que em outro momento da entrevista M4 relata: “Eu gosto de estar sempre na retaguarda, porque a convivência também me ensinou a ser assim, pelo fato de ter

uma criança diferente, né?” (M4). Assim, pode-se inferir que o isolamento pelo qual as mães de crianças com TEA costumam passar ao depararem-se com o preconceito – conforme referido acima – pode operar de forma com que elas próprias passem a buscar um afastamento social de maneira ativa, não mais atribuindo confiança aos vínculos estabelecidos (Zanatta et al. 2014).

Desse modo, anteriormente à construção do Mapa de Redes, destacaram-se as percepções de afastamento de vínculos e ausência de apoio efetivo da rede social significativa, fenômenos entendidos pelas mães como consequência do diagnóstico do filho com TEA. Isso parece também ter servido de base para movimentos maternos de isolamento social, por não sentirem segurança no estabelecimento de novos vínculos após o diagnóstico de TEA, tendo em vista o afastamento de vínculos anteriores.

Construindo o Mapa de Redes do período posterior ao nascimento do filho com TEA

Tendo sido finalizada a entrevista prévia e iniciada a construção do Mapa de Redes, foi possível perceber algumas alterações no discurso das participantes. Nesse sentido, os relatos passaram a oscilar da posição anterior em que salientavam os afastamentos dos vínculos após o diagnóstico de TEA, para um ponto de vista que passou a considerar de forma concomitante as aproximações decorrentes deste, não mais de forma insuficiente ou insatisfatória como anteriormente referido: “teve muita gente que se afastou, mas chegou muita gente também”. (M10). “Enquanto os outros tão fugindo, eu notei que elas [mãe e irmã] se aproximaram, enquanto outros se afastavam por não saber lidar, eu notei que elas se aproximavam pra ver como que tava, dizer que posso contar, enfim.” (M2).

A partir do relato, percebe-se uma modificação nas percepções maternas, que passam a considerar também as aproximações ocorridas após o diagnóstico, não mencionadas no momento anterior de entrevista, na qual foram destacados apenas os afastamentos. Além disso, M2 pontua especificamente a aproximação de figuras femininas como a da mãe e da

irmã, apontadas pelo estudo de Lopes, Prochnow e Piccinini (2010), como fundamentais frente à vivência da maternidade, tendo em vista o suporte que oferecem e a identificação que possibilitam à mulher-mãe.

Ressalta-se, ainda, no depoimento de M2, uma tentativa de atribuir sentido às modificações ocorridas na rede, quando refere “outros se afastavam por não saber lidar”. Dessa forma, observou-se que após o início da construção do Mapa de Redes, foi possível a criação de um significado para esses movimentos de afastamento:

Eu também não julgo porque eu não sei se eu não taria provavelmente... em algum papel de outra pessoa, eu também ia tá transitando aí sabe, então... porque a gente não sabe lidar né, melhor as vezes até se afastar mesmo do que tá ali e falar bobagem ou causar uma tristeza, alguma coisa assim [...] às vezes por ter medo de não saber como responder, aí nem pra perguntar como tá sabe, aí se afastam. (M2)

Eu não sei se as pessoas me deixam sozinha ou eu que me afasto das pessoas, porque eu também sou muito... eu sempre me achei sozinha, né, mas aí a gente olha [para o afastamento das pessoas], assim, dá um pouquinho de pavor, né. (M12)

Nesse contexto, os depoimentos apontam para duas compreensões possíveis para o afastamento de vínculos, as quais possibilitaram uma modificação da visão inicial mais pejorativa deste fenômeno, frequentemente entendido pelas mães como um abandono (Constantinidis, Silva & Ribeiro, 2018; Meimes, Saldanha & Bosa, 2015; Smeha & Cezar, 2011). A primeira consideração corresponde ao entendimento de que os afastamentos estariam mais ligados a um sentimento protetivo, de as pessoas não quererem trazer prejuízos à mãe – “falando alguma bobagem ou causando alguma tristeza”, por não compreenderem o TEA – do que a uma aversão ao diagnóstico do seu filho ou despreocupação com o seu bem-estar. Nesse sentido, M2 refere considerar possível que ela própria desenvolvesse esta mesma postura frente a uma situação semelhante à sua.

Já a segunda significação atribuída, indica uma tomada de consciência materna de que pode se afastar ativamente das pessoas, algo que não tinha sido percebido de forma explícita no momento da entrevista, conforme visto no depoimento de M4. Compreende-se a importância dessas duas formas de atribuição de sentido ao afastamento dos vínculos, de modo a possibilitarem um entendimento das mães sobre o ocorrido, oportunizando inclusive o planejamento de ações que conduzam a uma reaproximação:

Com essas pessoas que se afastaram, a gente não vai se afastar delas né [...] o dia que gente se ver, que vai acontecer né, que vai algum lugar, eu vou tratar bem, vou tratar normal, dependendo, posso até comentar, né, que se afastaram da gente depois que a gente descobriu que o F9 é autista, mas tudo bem, eu entendo o motivo das pessoas que pode ser qualquer preconceito, medo, alguma coisa né... (M9)

Ao finalizarem os Mapas, as mães desconstruíram a ideia inicial trazida por elas na entrevista de que as pessoas ao seu redor se afastaram e as deixaram sem apoio. Ao observarem o Mapa pronto, reconheceram que, embora não contem com a rede da forma com que gostariam, ainda assim esta se encontra presente e tem uma função muito importante:

Às vezes tu acha que tu tá sozinha “ah, não tem ninguém, não tem ninguém por mim, não tem ninguém pra me ajudar” e tu começa a falar e tu começa a lembrar que tem pessoas que mesmo que não estejam contigo fisicamente, tu sabe que se tiver algum problema e tu ligar e conversar a pessoa vai te apoiar. (M3).

Olha, eu achei que eu não tinha ninguém hein [risos], mas se tu for parar pra pensar eu tenho bastante gente. Eles acabam ajudando, às vezes parece que é pouco, mas dá uma força. Eu não esperava, eu passo dizendo “eu sou sozinha! Eu não posso contar com ninguém! Quando eu preciso eu não tenho ninguém!” Não pra se fazer de vítima, mas é o que eu penso. Mas se tu for parar pra pensar, cada um, em algum momento me ajuda, em alguma coisa, pode ser pouca coisa, mas já é uma ajuda. [...] Eu tenho as

peças comigo, mas não tanto quanto eu gostaria, entendeu? Mas eu tenho umas pessoas ótimas comigo. [...] Obrigada por me deixar participar e permitir ver esse mapa, que as vezes eu me acho uma solitária. Bem legal, adorei, brigada pela experiência. A minha sensação é que eu tô vendo o que eu penso num mapa, tu entendeu? O que eu sinto, eu tô vendo num mapa (M11).

Os relatos demonstram a mudança na percepção das mães posteriormente à construção do seu Mapa de Redes relativo ao posterior ao nascimento do filho com TEA. Destaca-se já nesta primeira aplicação, a sensibilidade e pertinência do instrumento Mapa de Redes Sociais Significativas (Moré, 2005; Moré & Crepaldi, 2012), apontado nos depoimentos como uma oportunidade de ressignificação, elaboração e materialização das percepções das participantes acerca dos movimentos das suas redes a partir do diagnóstico de TEA.

Como visto na categoria precedente, quando questionada durante o momento inicial de entrevista sobre sua rede social significativa, M11 havia respondido “Que rede? Eu não tenho rede!”. Percebe-se, dessa forma, a modificação ocorrida através da construção do Mapa, como coloca M11 neste segundo momento “eu achei que não tinha ninguém, mas eu tenho bastante gente”. Todavia, o depoimento de M11 retoma uma insatisfação materna relativa à efetividade da sua rede. Se inicialmente ela considerava “não ter rede”, a partir da construção do Mapa passou a reconhecer que “tem as pessoas consigo”, mas ainda assim “não é como gostaria”. Portanto, percebe-se que apesar de a rede estar presente, seu apoio é caracterizado como insuficiente pelas participantes, o que aponta para a diferença importante que pode existir entre as características objetivas da *rede social* e do *apoio social percebido* subjetivamente (Hough, Magnan, Templin, & Galderab, 2005), como fica evidente no seguimento do relato de M11:

Eu não tenho ninguém pra contar agora, entendeu, pra me dar um apoio. Uma coisa que eu percebi muito é que as pessoas não tem o psicológico pra aguentar. Não sei se

tu tá me entendendo. Eles até tão ali, mas eles não têm, não conseguem pegar junto. [...] Como que eu vou contar com alguém que diz pra mim “eu não entendo o que ele fala, eu não sei o que eu faço quando ele tá com crise”, é aquele comprometimento até ali, mesmo tu pagando sabe, as pessoas meio que usam uma desculpa também né “ah, mas eu não entendo o que ele fala, ah mas não sei o que”, então eu já percebo que não dá pra contar muito, é o que eu te falei. Pra um banho, pra reparar no banho, serve a comida dele enquanto eu tô servindo a [irmã de F11], isso sim, mas assim pra contar pra fechar ali comigo, pra pegar ali comigo no momento que não tá fácil pra ele, ou pra mim, ou pra me ajudar com as atividades dele, é só eu. (M11).

Assim, através do que foi exposto por M11, faz-se a suposição de que apenas ela, enquanto mãe, “teria o psicológico para aguentar”, seria capaz de se adaptar às necessidades do seu filho com TEA, já que os demais familiares ou pessoas pagas para exercer o cuidado não o compreendem como ela. Dessa forma, lhe foi perguntado se a partir do seu entendimento ela sente que consegue dar conta das demandas do filho:

Consigo, e mesmo que eu não conseguisse eu ia ter que saber lidar com isso. Eu sou o apoio de todos. Eu percebo que as pessoas se sentem mais seguras comigo porque sabem que eu vou saber como agir com ele num momento de crise, ou quando ele faz alguma coisa que eles não compreendem, eles sabem que eu vô tá ali pra dizer o que ele quer, o que ele não quer... que eu vou aguentar e que eu vou saber lidar. Então a gente acaba, eu acabo muito sobrecarregada. (M11).

Articulando os elementos trazidos pela participante, compreende-se que, diante da dificuldade de adaptação frente às demandas do filho com TEA, ela foi a única integrante da família que “não deu desculpas” e assumiu o cuidado deste de forma integral, o que corrobora a tendência de as mães serem referidas como as principais cuidadoras de filhos com TEA (Constantinidis, Silva & Ribeiro, 2018; Cruz, 2019; Dias, 2017; McAuliffe et al. 2019;

Meimes, Saldanha & Bosa, 2015; Smeha & Cezar, 2011). Frente à fragilização familiar que caracteriza o momento de descobrimento deste diagnóstico, observa-se que, seguindo as elaborações de Rolland (2016), houve de fato um movimento centrípeto na família de M11. Contudo, os diferentes membros organizaram-se de forma a centralizar o apoio na participante, tida como sustentáculo de toda a família. Desse modo, ela sente a presença dos vínculos incluídos em seu Mapa não como fontes de amparo, mas como pessoas que demandam sua ajuda, o que a sobrecarrega.

Nessa perspectiva, retoma-se o estudo de Smith, Greenberg e Seltzer (2012), que demonstra o quanto ter por perto pessoas que lhes demandam apoio de forma excessiva, em vez de lhes prestarem ajuda, pode ser prejudicial para as mães. Portanto, essa leitura da situação pode caracterizar-se como um possível entendimento dos motivos pelos quais as participantes do presente estudo não sentem suas redes sociais significativas como prestadoras de apoio efetivo.

Ainda, considera-se a atribuição do cuidado às mulheres como legitimada pelo imaginário social, que supõe nestas um “instinto natural” superior ao dos homens, que as predisporia a um exercício do cuidado com maior qualidade. Esta ideia difundida pela sociedade e pelas mulheres e homens no geral, advém da concepção de que a relação mãe-filho seria única e especial, pelo fato de que é a mulher que carrega o bebê e dá à luz, considerando que a experiência biológica faz o laço ser mais próximo e mais importante do que o do pai ou outros membros da família (Hooks, 2019). Como foi possível perceber no relato de M11, o cuidado ficou circunscrito à figura materna em específico, vista como capaz de atender às demandas do filho com a excelência que só as mães desenvolvem. Dessa forma, a sociedade, os familiares e as próprias participantes entendem o cuidado do filho com desenvolvimento atípico como responsabilidade materna, o que pode causar grande sofrimento à mulher que assume este papel:

Eu não gosto dessa romantização que ficam... que é uma mãe forte, batalhadora, porque a gente cansa, sabe. Tem momentos que eu queria só ficar deitada de tão cansada que eu tô, eu não sou forte como as pessoas acham, né. Eu não queria ser mulher guerreira, todo mundo me dando parabéns, nossa... como eu sou forte... aí, que não queria. (M2).

A sociedade, não só as pessoas a minha volta, mas se tu perceber, em geral, eles botam aquilo pra ti “tu foi escolhida, tu é guerreira, tu é forte”, aí tu vai botando aquilo na tua cabeça, aí quanto tu quer chorar, que tu tá chorando, que tu tá cansada, as pessoas te olham “mas por que que tu tá assim? Se tu foi escolhida, se ele é teu filho...”, sabe, eles não veem além. [...] Eu não gosto e já falo, uma coisa que eu mudei bastante é que eu falo “eu não gosto que me chamem de guerreira, eu não sou guerreira, eu sou uma mãe sobrecarregada, eu sou uma pessoa normal igual vocês, eu tenho carne e osso, eu sofro, eu choro, mesmo que vocês não vejam”, mas eles dizem pra mim “ai, desculpa, é que eu acho que tu é forte, tu é determinada, tu não se encolhe, tu vai lá, tu enfrenta”, então eu vejo que as pessoas me percebem assim, como uma super mãe, é o que eu vejo eles falarem, que eu sou forte, que eu sou guerreira, que eu sou determinada. (M11).

É possível perceber o quanto é difícil para M11 assumir o cuidado do filho de forma exclusiva sob o pretexto de ser a única com as características necessárias ao desempenho deste papel. Contudo, ela relata que, inicialmente, logo após a descoberta do diagnóstico de TEA, também tinha essa percepção sobre si, o que contribuiu para que assumisse os cuidados de forma integral:

Eu não gostava que ninguém mexesse com ele, entendeu? Porque eu via que as pessoas não tinham paciência. E eles falavam “ai tu é metida”, aí a minha mãe dizia assim pra mim: “eu não me meto mais, porque tu não deixa”. E eu achava que eu tinha

que fazer tudo por ele. [...] Mas eu mudei. Agora eu sou polêmica, eu escrevo textão, eu faço publicação, mas não é indireta, é uma forma de eu esclarecer as pessoas, entendeu? Igual eu te disse aquilo de falar que eu não sou mãe guerreira, um monte de gente já parou de me chamar e “ah, é verdade, eu não tinha pensado por esse lado”, tu entendeu? (M11).

Fica explícito no fragmento que a autopercepção de M11 enquanto única pessoa capaz de desempenhar os cuidados do filho de forma eficiente culminou no afastamento de sua mãe, que deixou de ajudá-la. Contudo, a partir da tomada de consciência de que não se identifica com o termo “mãe guerreira”, foi possível para a participante desconstruir a visão que tinha de si mesma enquanto única responsável pelos cuidados do filho. A partir disso, passou a aceitar e até mesmo demandar o compartilhamento destes com outras pessoas próximas, exigindo o reconhecimento do seu sofrimento e da sua sobrecarga pelos seus pares, movimento considerado de suma importância, tendo em vista que possibilitou reflexões acerca “deste lado que não havia sido pensado”, como ela refere. Destaca-se, assim, a importância de que mães de filhos com autismo possam se descolar do papel de cuidadoras exclusivas e reconhecer o próprio sofrimento e as próprias demandas, bem como se autorizar a compartilhar os cuidados do filho, de modo a não negligenciar seu autocuidado próprio:

Eu vejo que as mães assim, porque eu faço parte de uma Associação, e eu vejo que as mães tão adoecendo por isso. Porque elas têm vergonha de dizer que precisam de ajuda, que tão cansadas, que elas não são guerreiras, que essa maternidade, o meu filho é tudo pra mim, mas me machuca, dói certas coisas, passa do limite ali humano que eu posso suportar. Não só ele, mas algumas coisas que a gente passa, que a sociedade faz pra nós, então a gente já fica sempre retraída, sempre pronta pra esperar o pior sabe, e a gente não fala. Às vezes eu também não queria ser mãe e eu tinha vergonha de dizer, porque toda mãe sente isso, só que elas têm vergonha e não falam né. (M11).

Dessa forma, os significados atribuídos às redes sociais significativas posteriormente à aplicação do Mapa de Redes do período posterior ao nascimento do filho com TEA encontram-se resumidos neste último fragmento do depoimento de M11. Constatou-se que, anteriormente à aplicação do Mapa as mães sentiam que sua rede social era esvaziada, denunciando um afastamento das pessoas após o diagnóstico do filho com TEA. Ainda, relataram um isolamento social, entendido como oriundo de suas características pessoais. Após a construção do Mapa, elas observaram com surpresa que, na realidade, contavam com diversos vínculos próximos, os quais foram incluídos como significativos. Também passaram a atribuir sentido aos afastamentos ocorridos e questionar o seu papel ativo no isolamento social referido. Contudo, continuaram com a percepção de que a presença das pessoas nomeadas em suas redes não era suficiente por si só, já que as redes não lhes prestavam o apoio do qual necessitavam. Assim, como explicação para esse fenômeno, considerou-se a não autorização do compartilhamento do cuidado do filho com TEA, tanto por parte da sociedade, dos familiares e dos amigos, como por parte das próprias mães. Todos consideravam que estas últimas eram as únicas responsáveis e capazes de exercer os cuidados do filho de forma satisfatória. Somado a isso, percebeu-se um não reconhecimento do sofrimento e sobrecarga maternos, camuflados pelos termos “mãe forte” e “mãe guerreira”. Assim, presas a isso, as mães ficam impossibilitadas de se descolar desses papéis e pedir ajuda, entendendo que isso significaria um mau exercício da maternidade.

Construindo o Mapa de Redes período anterior ao nascimento do filho com TEA

Conforme referido, após o momento inicial de entrevista e a aplicação do Mapa de Redes relativo ao período posterior ao nascimento do filho com TEA, foi construído o Mapa de Redes relativo ao período anterior ao nascimento do filho com TEA, a fim de que as mães pudessem aprofundar as reflexões já iniciadas a respeito das suas redes sociais significativas, colocando-as em perspectiva. Assim, ao observarem os dois mapas prontos, puderam revelar

suas impressões acerca das transformações ocorridas nas redes após o diagnóstico do filho com TEA: “Eu penso que eu tenho umas pessoas ali, eu tenho em determinados momentos, em último caso, eu tenho. Mas é bastante a mudança assim.” (M11). “Infelizmente, a gente está cercado e, ao mesmo tempo, não, né...” (M8).

Olhando assim, eu esperava ter mais pontinhos [maneira como se refere aos vínculos que incluiu no Mapa]. Eu tô feliz por ter esses pontos, sabe, mas eu esperava ter mais [...] Por mais que eu tenha aí esse pessoal, eu ainda sinto que preciso ter um espaço, falar, sabe, compartilhar [...] Mas tem que pensar nas pessoas que tão ali te ajudando agora... é um pouco, tipo, desconfortável, mas também é bom saber que tu tá contando com essas pessoas. Mas também, tu ver que muita gente saiu é um pouco triste, mas também ao mesmo tempo eu vejo que teve gente nova entrando, sabe. É um mix de sentimentos, é bom, ruim [...] Não é da maneira como eu gostaria, queria que tivesse mais, mais perto sabe, mas eu também sou aquela pessoa que dá valor só por tá as pessoas ali, sabe. Vou aproveitar já que não tem tantos, entende. (M2).

Assim, foi possível perceber que a construção do Mapa de Redes referente ao período anterior ao nascimento do filho com TEA reforçou os significados atribuídos às redes sociais significativas já durante a construção dos mapas do período posterior. Através dos depoimentos, observou-se que, embora tenha havido um reconhecimento progressivo da presença da rede ao longo da execução da pesquisa, propiciado pelo contato com os Mapas de Rede, o afastamento de vínculos somado ao sentimento de ausência de apoio marcaram as participantes de forma mais intensa do que as aproximações, tendo os primeiros sido os fenômenos mais destacados nos relatos, assim como se deu em outros estudos (Constantinidis, Silva & Ribeiro, 2018; Cruz, 2019; Dias, 2017; McAuliffe et al. 2019; Meimes, Saldanha & Bosa, 2015; Smeha & Cezar, 2011). Desse modo, levanta-se a hipótese que a presença dos membros que constituem as redes (os que permaneceram e os que entraram) poderia não ter

sido percebida ou nomeada caso as participantes não tivessem tido contato com o instrumento do Mapa, já que durante a entrevista inicial os afastamentos foram os únicos apontados.

Na comparação dos mapas período anterior e posterior ao nascimento do filho com TEA finalizados foi possível observar que o tamanho da rede em termos numéricos permaneceu elevado (de 168 para 141 vínculos), muito em função da entrada de novos membros relacionados ao TEA, como outras mães de filhos com esse diagnóstico, bem como profissionais da saúde e da educação, indicados por Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018) e Cruz, Minetto, Weber, Oliveira e Peron (2021) como vínculos de grande importância para as mães de filhos com TEA. Diante dessas movimentações, compreende-se que os personagens mudaram, como prevê Sluzki (1997), frente à incidência de uma condição crônica, mas as redes do período posterior ao nascimento do filho com TEA continuaram com um número de vínculos aproximado do que foi relatado acerca do período anterior.

Observou-se que 61 vínculos se mantiveram, 107 membros que foram considerados no mapa do período anterior ao nascimento do filho com TEA não foram mencionados na rede do período posterior e 80 vínculos que não foram inseridos no mapa do período anterior, foram incluídos no mapa do período posterior. Observa-se, a partir dessas movimentações ocorridas entre os períodos anterior e posterior ao nascimento do filho com TEA, que na experiência da maioria das participantes houve uma diminuição no número de vínculos, embora no caso de quatro mães (M3, M6, M9 e M10) tenha ocorrido um aumento de membros na rede do período posterior. Contudo, ainda assim, as participantes percebiam suas redes como insuficientes, demonstrando que quantidade de membros não equivale à qualidade da rede. Embora um número considerável de pessoas tenha entrado na rede como um todo, os membros que saíram foram os mais percebidos pelas mães. A saída expressiva de vínculos, na maior parte dos casos, parece ter influenciado para que elas tenham se auto descrito enquanto sozinhas e desamparadas no momento inicial de entrevista. Nesse sentido, cabe refletir sobre

o que esse fenômeno representa para as mães, tendo em vista que esse fluxo de saída da rede ocorreu especialmente no tocante ao trabalho, à comunidade e às amizades. É possível inferir que as implicações disso se colocam não apenas para os vínculos propriamente ditos, mas para tudo que envolve essas áreas das vidas das participantes. Nesse viés, observou-se que nenhum vínculo foi mantido no quadrante do Trabalho nem da Comunidade, embora novos vínculos tenham entrado neste último, o que não ocorreu com o primeiro. Dessa forma, percebe-se o amplo impacto desses afastamentos para as redes sociais maternas.

Por fim, ressalta-se que além de ter reafirmado os significados atribuídos às redes sociais significativas durante a construção dos mapas do período posterior ao nascimento do filho com TEA, o Mapa de Redes do período anterior também possibilitou a criação de novos sentidos que permitiram um fechamento das reflexões acerca dos movimentos das redes:

“Acho que tudo, a vida é meio um ciclo assim, deu bem pra ver com esse mapa [...] é viver um dia após o outro, né, ã, e saber que tipo, querendo ou não tem essas pessoas pra contar.”

(M2)

Eu penso que, esse mapa aqui do passado, eu vou resumir, ele é um, ele é um ciclo na vida, acho que é algo que, que tem que fazer parte da nossa vida pra complementar a nossa maturidade e o mapa atual eu acho é um mapa bem maduro, é um mapa assim, de virtude sabe? Um mapa, um mapa de maturidade mesmo sabe? Que eu vivi e aprendi e sou essa pessoa aqui. (M4)

Portanto, foi possível para as participantes significarem seus mapas atuais como resultado das suas experiências de vida, considerando o TEA como parte destas. Assim, ao longo da execução da pesquisa houve uma modificação da percepção negativa inicial que circundava a ideia de redes sociais significativas para as mães. A partir das reflexões propiciadas, especialmente pela construção dos mapas, surgiu o sentimento de valorização dos vínculos e da rede atuais. Nessa linha, as mães puderam identificar as potencialidades das

suas redes sociais significativas, antes não percebidas, passando a conceber que estas estão presentes e talvez possam ser operacionalizadas a fim de prestarem um apoio mais satisfatório.

Assim, as mães, conhecedoras da sua rede e apropriadas da importância do compartilhamento do cuidado, sentindo-se autorizadas e empoderadas para acionar seus vínculos próximos, podem direcionar a estas demandas que anteriormente tentavam suprir sozinhas. Esse movimento de ativação da rede também pode ser guiado pelos profissionais que trabalham com a família, facilitando o contato com a rede de modo com que outros sujeitos, para além das mães, também possam se responsabilizar pelo indivíduo com TEA e pelo apoio oferecido a essas mulheres, evitando ou atenuando a sobrecarga materna.

Por fim, enfatiza-se, dessa forma, para além da capacidade descritiva, as propriedades terapêuticas, explicativas e de ativação de redes inerentes ao instrumento do mapa, salientando-se a visibilidade da rede que proporciona tanto ao pesquisador quanto aos pesquisados, entendidos como co-construtores de conhecimento acerca das histórias relacionais destes últimos (Sluzki, 1997). No caso da presente pesquisa, foi possível perceber que a construção do Mapa de Redes foi possibilitando uma transformação na forma como as participantes estavam significando as suas redes (Moré, 2005; Moré & Crepaldi, 2012).

Considerações finais

Este estudo teve como objetivo compreender os significados atribuídos às redes sociais significativas, bem como aos movimentos das redes diante do diagnóstico, na perspectiva de mães de filhos com TEA. Percebeu-se uma modificação no posicionamento das participantes ao longo da execução da pesquisa. Inicialmente, consideravam não contar com uma rede de apoio social, para depois perceberem que existem pessoas ao seu redor que compõem redes, mas que não prestam a ajuda necessária, não proporcionando um suporte satisfatório.

Destacou-se a centralização do cuidado do filho com TEA na figura materna, que encontra dificuldades em compartilhá-lo com outras pessoas, as quais também não se sentem preparadas para assumir tais responsabilidades. Assim, as participantes referem sentirem-se sobrecarregadas, o que se soma aos afastamentos de vínculos e ao sentimento de desamparo, percebidos como mais marcantes para as mães do que a presença das pessoas que permaneceram ou entraram em suas redes após o diagnóstico, tendo em vista que estas, muitas vezes, ao invés de prestarem apoio às participantes, demandam um suporte por parte delas.

Ressalta-se, dessa forma, a importância desta pesquisa para subsidiar estratégias de intervenção que possam ser embasadas em uma perspectiva de rede, de modo que os profissionais que trabalham com o TEA possam operar como agentes ativadores das redes sociais significativas das famílias, evitando a centralização do cuidado em um único membro familiar, como ocorre com as mães. Ainda, para além da ativação, destaca-se a importância de uma instrumentalização dos membros redes, a fim de que possam conhecer o TEA, desmistificá-lo e se familiarizar com suas características e possibilidades de manejo. Dessa forma, cada rede poderia criar um significado para o TEA que faça sentido para a sua realidade particular, operacionalizando sua organização e adaptação em termos de divisão de tarefas, responsabilidades e cuidados necessários aos sujeitos com TEA.

Enfatiza-se a utilização do mapa de redes sociais significativas como instrumento potente para estes fins, tendo em vista que permite a visualização e incita reflexões sobre as redes, proporcionando um aprofundamento do entendimento sobre estas. Ainda, salienta-se a riqueza de dados proporcionada pelo uso conjunto e complementar do instrumento do mapa com a entrevista reflexiva. Nessa linha, destaca-se a potencialidade da presente pesquisa, a qual possibilitou que as mães pudessem pensar sobre as suas redes, movimento inédito para muitas delas, considerando que a sobrecarga cotidiana com que se deparam pode dificultar a

reflexão. Salienta-se ainda a originalidade da pesquisa, a qual, a partir do Mapa, pôde mobilizar um olhar mais amplo, profundo e complexo acerca da dinâmica das redes, o que muitas vezes não ocorre em outros estudos que utilizam como instrumento apenas entrevistas semiestruturadas, por exemplo.

Ainda, esta pesquisa permitiu um direcionamento do olhar para as redes tanto antes como depois do diagnóstico, mesmo que numa perspectiva transversal. Nesse sentido, aponta-se esse aspecto como uma possível limitação e indica-se o desenvolvimento de estudos longitudinais que possam acompanhar as famílias de indivíduos com TEA e suas redes ao longo do tempo, tendo em vista a característica de dinamicidade das redes sociais significativas. Ademais, sugere-se a realização de novas pesquisas que possam utilizar o Mapa com outros sujeitos diretamente relacionados ao contexto do TEA, acessando-se outros membros da rede, o que pode ser uma forma de ampliar a discussão e também de levá-los a perceber sua responsabilidade nesse contexto.

Referências

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.

Brasil. Ministério da Saúde. (2016). *Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016*. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, Seção 1, 44-46. Recuperado de: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>

Charmaz, K. (2009). *A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa*. Porto Alegre: Artmed.

Constantinidis, T. C., Silva, L. C., & Ribeiro, M. C. C. (2018). “‘Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito’: Vivências de Mães de Crianças com Autismo”. *Psico-USF*, 23(1), 47-58. <https://doi.org/10.1590/1413-82712018230105>

Cruz, A. C. B. da, Minetto, M. de F. J., Weber, L. N. D., Oliveira, L. F. de, & Peron, C. F. F. (2021). “É tão difícil alguém vestir nossos chinelinhos”: Relatos de mães de crianças com TEA. *INFAD*, 1(1), 85-96. <http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2021.n1.v1.2045>

- Cruz, I. C. (2019). *Processos de adaptação parental face a diferentes diagnósticos de deficiência*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Évora, Évora. Recuperado de: <https://dspace.uevora.pt/rdpc/handle/10174/25540>
- Dias, C. C. V. (2017). *Mães de crianças autistas: sobrecarga do cuidador e representações sociais sobre o autismo*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa. Recuperado de: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/tede/9081/2/arquivototal.pdf>
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(10), 1274-1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>
- Fairthorne, J., De Klerk, N., & Leonard, H. (2015). Health of mothers of children with intellectual disability or autism spectrum disorder: a review of the literature. *Medical Research Archives*, 3, 1-21. <https://doi.org/10.18103/mra.v0i3.204>
- Faro, K. C. A., Santos, R. B., Bosa, C. A., Wagner, A., & Silva, S. S. da C. (2019). Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*, 50(2), e30080. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>
- Hooks, B. (2019). *Teoria Feminista: Da margem ao centro*. 1º ed. São Paulo: Editora Perspectiva.
- Hough ES, Magnan MA, Templin T, Galderab H. (2005). Social network structure and social support in HIV-positive inner city mothers. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. 16(4):14-24.
- Karst, J. S., & Hecke, A. V. V. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Klinger, E. F., Lopes, H. de B., Oliveira, D. P., Meneses, I. C. de, & Suzuki, J. S. (2020). Dinâmica Familiar e Redes de Apoio no Transtorno do Espectro Autista. *Revista Amazônia Science & Health*, 8(1), 123-137. <https://doi.org/10.18606/2318-1419/amazonia.sci.health.v8n1p123-137>
- Kuhn, J., Ford, K., & Dawalt, L. S. (2017). Brief Report: Mapping Systems of Support and Psychological Well-Being of Mothers of Adolescents with Autism Spectrum Disorders.

Journal of autism and developmental disorders, 48, 940-946. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3381-0>

Lopes, R. C. S., Prochnow, L. P., & Piccinini, C. A. (2010). A relação da mãe com suas figuras de apoio femininas e os sentimentos em relação à maternidade. *Psicologia em Estudo*, 15(2), 295-304. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v15n2/a08v15n2>

McAuliffe, T., Thomas, Y., Vaz, S., Falkmer, T., & Cordier, R. (2019). The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: Managing family routines and mothers' health and wellbeing. *Australian occupational therapy journal*, 66(1), 68-76. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12524>

Meimes, M. A., Saldanha, H. C., & Bosa, C. A. (2015). Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico*, 46(4), 412-422. <http://dx.doi.org/10.15448/1980-8623.2015.4.18480>

Minatel, M. M., & Matsukura, T. S. (2014). Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 25(2), 126-134. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v25i2p126-134>

Moré, C. L. O. O. (2005). As redes pessoais significativas como instrumento de intervenção psicológica no contexto comunitário. *Paidéia*, 15(31), 287-297. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2005000200016>

Moré, C. L. O. O., & Crepaldi, M. A. (2012). O mapa de Rede Social Significativa Como Instrumento de Investigação no Contexto da Pesquisa Qualitativa. *Revista Nova Perspectiva Sistêmica*, 21(43), 84-98. Recuperado de: <https://www.revistanps.com.br/nps/article/view/265>

Morin, E. (2011). *Introdução ao pensamento complexo*. (4 ed.). Porto Alegre: Sulina.

Muller, C. P. P. R. (2014). *Perturbações do espectro do autismo na criança: percepção materna do stress parental e do impacto do problema na família*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Lisboa, Lisboa. Recuperado de: https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/15412/1/ulfpie046656_tm.pdf

Rolland, J. (2016). Enfrentando os desafios familiares em doenças graves e incapacidade. In: Walsh, F. *Processos normativos da família: Diversidade e complexidade* (pp. 522-555). Porto Alegre: Artmed.

Russa, M. B., Matthew, A. L., & Owen-Deschryver, J. S. (2015). Expanding Supports to Improve the Lives of Families of Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 17(2), 95-104. <https://doi.org/10.1177/1098300714532134>

Schmidt, C., & Bosa, C. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(2), 179-191. Recuperado de: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arbp/v59n2/v59n2a08.pdf>

Sluzki, C. E. (1997). *A Rede Social na Prática Sistêmica: Alternativas Terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Smeha, L. N., & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 43-50. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>

Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2012). Social Support and Well-being at Mid-Life Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(9), 1818-1826. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1420-9>

Wadden, N. K. (1994). *Severe developmental disorders: social support and maternal adaptation*. (Masters Dissertation). Dalhousie University, Halifax. Recuperado de: <https://dalspace.library.dal.ca/handle/10222/55430>

Yunes, M. A. M., & Szkymanski, H. (2005). Entrevista Reflexiva & Grounded Theory: estratégias metodológicas para compreensão de resiliência em famílias. *Revista Interamericana de Psicologia*, 39(3), 1-8. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/26610593_Entrevista_reflexiva_grounded-theory_estrategias_metodologicas_para_compreensao_da_resiliencia_em_familias

Zanatta, E. A., Menegazzo, E., Guimarães, A. N., Ferraz, L., & Motta, M. da G. C. da. (2014). Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*, 28(3), 271-282. <https://doi.org/10.18471/rbe.v28i3.10451>

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve como objetivo compreender a dinâmica relacional das redes sociais significativas de mães de filhos com TEA. Para tanto, buscou-se conhecer as redes em termos de estrutura, funções e atributos dos vínculos, além de identificar os significados atribuídos pelas mães à sua rede social significativa e como ela foi afetada a partir do nascimento de um filho com TEA.

Após a exposição dos três artigos que apresentam os principais resultados da pesquisa, esta sessão abarca uma proposta de articulação entre eles. Assim, buscou-se destacar os principais pontos de cada um, numa interlocução dos dados que proporcione o tensionamento de reflexões sobre estes, considerando a literatura sobre o tema. Diversos estudos denotam a importância das redes de apoio social no contexto da maternidade frente ao TEA, (MEIMES, SALDANHA; BOSA, 2015; RICCIOPPO, HUEB; BELLINI, 2021; SCHMIDT; BOSA, 2007; SMEHA; CEZAR, 2011) mas pouco se aprofundam sobre a configuração, os movimentos, a dinâmica relacional e as significações atribuídas às redes, o que se busca destacar nessa discussão.

No que tange ao primeiro artigo, os resultados revelaram um bom potencial de reorganização das redes sociais significativas das mães após o nascimento de um filho com TEA, em termos de estrutura, funções e multidimensionalidade, de acordo com os critérios de Sluzki (1997). Embora a distribuição de membros nos quadrantes tenha sido menor, no que tange ao tamanho, houve o favorecimento do surgimento de mais redes médias. A densidade permaneceu a mesma e, quanto à dispersão, houve uma maior distribuição dos vínculos nos círculos de intimidade. Além disso, observou-se a construção de novos vínculos, com destaque para os profissionais da saúde e da educação e para as mães de filhos com desenvolvimento atípico. Em relação às funções, foi possível perceber um ajuste da rede às necessidades atuais das mães, relacionadas a Apoio Emocional e Ajuda Material ou de Serviços. Ainda, o mapa geral do período posterior ao nascimento do filho com TEA contou com uma maior multidimensionalidade e heterogeneidade.

O segundo artigo abordou um maior detalhamento da dinâmica relacional por quadrante do mapa: no contexto das relações familiares, embora o número de vínculos tenha aumentado, prevaleceram relatos de afastamentos e dificuldades na relação conjugal, com os demais filhos e com a família extensa, de forma que a maior parte das participantes declarou não poder contar com o apoio de que necessita por parte dos vínculos familiares presentes em suas redes. No contexto das relações de amizade, comunitárias e de trabalho, foi possível perceber uma

diminuição do número de vínculos a partir do diagnóstico de TEA, de maneira que nenhum membro se manteve dos mapas do período anterior para o posterior ao nascimento do filho com TEA nos quadrantes da Comunidade e do Trabalho. Por outro lado, percebeu-se a entrada de novos membros diretamente relacionados ao TEA na rede pessoal das mães, como outras mulheres mães de filhos com TEA e profissionais da saúde e educação, sendo referidos a partir da confiança e segurança que proporcionam.

Através dos relatos, também foi possível observar que os afastamentos de vínculos ocorreram majoritariamente de duas formas, de acordo com a perspectiva materna: a) afastamentos voluntários e b) afastamentos involuntários. Assim, destaca-se uma diferença qualitativa nos tipos de afastamentos de acordo com cada quadrante: enquanto nos quadrantes da Família e dos Amigos ocorreram majoritariamente afastamentos do tipo “a”, já que os membros se afastaram voluntariamente, nos quadrantes da Comunidade e do Trabalho predominaram afastamentos do tipo “b”, pois os vínculos foram enfraquecidos pela indisponibilidade materna de permanecer frequentando estes espaços. Os sentimentos das participantes referentes a cada tipo de afastamento também foram diferentes, revelando mágoa pelas saídas voluntárias do mapa, em oposição à uma maior conformidade no que se refere à saída de membros de forma involuntária.

Assim como se deu nos estudos de Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018), Meimes, Saldanha e Bosa (2015) e Smeha e Cezar (2011), de maneira geral, o segundo artigo põe em evidência o sentimento de desamparo das mães, de modo a escancarar as diferenças quantitativas e qualitativas a partir das quais se pode entender a dinâmica das redes. Diante disso, embora os números do primeiro artigo tenham indicado uma importante capacidade de reorganização das redes, os depoimentos demonstraram que a qualidade do apoio prestado pelos vínculos nomeados pelas mães estava sendo sentida como frágil e insuficiente, denotando uma diferença importante entre as características objetivas da *rede social* e o *apoio social* percebido subjetivamente (HOUGH ET AL. 2005; SMITH; CHRISTAKIS, 2008). Ainda que as participantes tenham acrescentado pessoas que lhes são caras e que foram apontadas como significativas, o apoio prestado pareceu não ser efetivo, a partir do que se pode diferenciar a presença de um membro na rede da efetividade da ajuda que presta, a qual se relaciona com a estabilidade e a confiabilidade deste (SLUZKI, 1997).

Um exemplo disso acontece com o vínculo “marido”, o qual, embora tenha sido o mais mencionado, nos mapas referentes ao período posterior ao nascimento do filho com TEA (Artigo 1), foi majoritariamente descrito como prestador de amparo insatisfatório, a partir de relatos de afastamentos, dificuldade de diálogo e desinteresse pelas demandas do filho (Artigo

2). Ao encontro dos estudos de Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018), Meimes, Saldanha e Bosa (2015), Neto, 2018, Pinto et al. 2016, Smeha, 2010 e Smeha e Cezar (2011), e conforme discutido nos artigos, relaciona-se esses fenômenos com a divisão de tarefas que em geral ocorre a partir do diagnóstico de TEA, em que os pais costumam ficar responsáveis pelo âmbito financeiro enquanto mães assumem os cuidados do filho. Contudo, percebe-se que a Ajuda Material, principal função atribuída aos maridos, é considerada, por si só, como insuficiente pelas esposas, tendo em vista que gostariam de dividir com eles os conhecimentos sobre o TEA, bem como suas preocupações, dúvidas, medos e angústias, além das dificuldades e conquistas do filho. Assim, observa-se uma insatisfação das mães que pode ser melhor compreendida quando se considera o efeito *spillover* que parece se desencadear após do diagnóstico de TEA: um afrouxamento da fronteira entre o subsistema conjugal (referente às relações conjugais, como as de marido e esposa) e o subsistema parental (concernente às relações das mães e pais com os filhos), a partir do qual se obtém um transbordamento de um subsistema para o outro e as questões parentais passam a afetar a conjugalidade (EREL; BURMANN, 1995).

Pontua-se, dessa forma, que as redes sociais significativas do período posterior ao nascimento do filho com TEA em termos de estrutura, funções e multidimensionalidade, se voltaram a este aspecto específico da vida das participantes: serem mães de filhos com TEA. Questiona-se, todavia, o que isso pode significar para as outras áreas da vida dessas mulheres, como as atividades de autocuidado e lazer, por exemplo, as quais pode-se considerar que eram abarcadas pela função de Companhia Social, que passou de função principal à terceira colocação na ordem das funções mais recorrentes.

Essa discrepância entre os dados observados no mapa e os sentimentos expressos nos relatos também foi observada, no terceiro artigo, pelas próprias participantes durante a execução da pesquisa, que se surpreenderam ao perceber que, ao contrário das suas declarações, os mapas revelaram que havia de fato pessoas ao redor delas. Diante disso, foi possível buscar explicações para essas divergências entre a presença de membros da rede e a atividade que desempenham. Assim, foi possível explorar melhor no Artigo 3, duas hipóteses já lançadas a partir do Artigo 2, que operaram como uma linha de continuidade entre os dois trabalhos. São elas: a) o fechamento materno para o compartilhamento do cuidado e b) a inabilidade da rede para prestação do apoio necessário. Revela-se, dessa forma, a complexidade do fenômeno, tendo em vista que, ao mesmo tempo em que as mães descrevem a si próprias como desamparadas – o que atribuem ao fechamento da rede –, seus depoimentos também revelam a dificuldade que têm em compartilhar o cuidado com outras pessoas por não considerá-las suficientemente

conhecedoras do TEA e compreensivas com as demandas específicas do filho – o que denota o fechamento materno.

Analisando-se os fenômenos de fechamento materno e de inabilidade das redes, foi possível perceber que estão perpassados tanto pelo a) ideal social de percepção do cuidado materno como qualitativamente superior e mais adequado, como também pela b) ausência de conhecimento sobre o TEA, suas características e particularidades, por parte dos membros da rede. Quanto ao fenômeno “a”, considera-se que “a maternidade e o amor materno que a acompanha estariam inscritos [...] na natureza feminina. [...] Uma mulher é feita para ser mãe, e mais, uma boa mãe. Toda exceção à norma será necessariamente analisada em termos de exceções patológicas” (BADINTER, 1985, p. 15). Assim, o imaginário social coloca a mulher mãe numa posição de sacrifício perante o filho, levando a uma questão sem resposta: em que ponto a mulher saberá que realizou os seus deveres maternos de forma satisfatória? (BADINTER, 1985). Kuss (2021) discorre sobre o enaltecimento do cansaço materno, em que para ser considerada uma “boa mãe” e não uma “exceção patológica”, como indica Badinter (1985), se faz necessário que a mulher dê conta dos cuidados do filho de forma exclusiva, de maneira que, quando alguém se aproxima, passa a ser visto como “intrometido” ou “palpiteiro” (KUSS, 2021). Isso acontece a partir da exaltação contemporânea da maternidade, em que se defendem

[...] modalidades de ligação com o filho onde não há terceiros, apenas uma mãe sobrecarregada que precisa entender que ser mãe é isto, “padecer no paraíso”, como diz o ditado. [...] É importante que uma mãe encontre legitimação em seu cansaço, tédio, em seus limites, não para seguir “mais ainda”, mas para poder faltar. Senão, ela insiste ali onde seria importante que se ausentasse. (KUSS, 2021, p. 63 e 75).

Ressalta-se, dessa forma, a importância de que as mães possam formular pedidos de ajuda, bem como aceitar a ajuda de pessoas que cuidarão do seu filho de um modo diferente do que elas (KUSS, 2021). Nesse processo, a legitimação do seu sofrimento pela rede social significativa se coloca como fundamental, destacando-se a intensificação desses fenômenos no contexto do TEA, conforme os relatos das participantes demonstraram.

No que se refere ao aspecto “b” e dando continuidade ao “a”, destaca-se o protagonismo das participantes em buscar compreender o TEA, trocando experiências com outras mães de filhos com desenvolvimento atípico, conversando com profissionais, buscando leituras e fontes de informação sobre o assunto. Ainda, por serem as principais responsáveis pelos cuidados do filho, passam a aprender a manejar suas demandas. Contudo, esse movimento de busca pelo conhecimento sobre o TEA é um fenômeno observado quase que exclusivamente entre as mães, de modo que os outros membros da rede passam a esperar delas o apoio necessário. Dessa

forma, ao invés de procurarem compreender melhor o TEA e suas características, muitos vínculos se afastam por não saber como lidar com o diagnóstico. Isso fica claro no exemplo trazido por M12, no Artigo 2, em que a participante relata o quanto sua relação com a sogra mudou a partir do recebimento do diagnóstico de F12. A criança continuou apresentando os mesmos comportamentos, mas a identificação destes como parte de um transtorno e o desconhecimento sobre este acabou por afastar a avó do neto, e por consequência, a sogra da nora.

Por isso, o Artigo 3 explicita que as mães não se sentem confortáveis em confiar os cuidados dos seus filhos a outros membros da rede, tendo em vista que, na sua percepção, estes não detêm o conhecimento necessário para desempenhar essa tarefa. Dessa forma, o fechamento materno e o fechamento das redes são fenômenos que se retroalimentam, ocasionando, como visto no Artigo 2, os afastamentos voluntários – por desconhecimento sobre o TEA, como no caso da sogra de M12 – e involuntários – devido à indisponibilidade materna para frequentar os espaços sociais da comunidade e de trabalho, em função da dedicação integral aos cuidados do filho, já que estes não são compartilhados.

Nesse sentido, o (des)conhecimento sobre o TEA foi identificado como ponto crucial e fio condutor na compreensão do fenômeno de (des)ativação dos vínculos para prestação de apoio satisfatório, tendo em vista que a incompreensão das características de uma pessoa com TEA afastou diversas pessoas das redes, além de dificultar a aceitação das mães para compartilhar os cuidados dos filhos. Sendo assim, como únicas responsáveis por estes, as participantes relataram sentirem-se sobrecarregadas, o que contribuiu para sua indisponibilidade para permanecer comparecendo aos espaços sociais antes frequentados.

Compreende-se que as demandas de uma criança, adolescente ou adulto com TEA, muitas vezes se assemelham às demandas dos indivíduos de desenvolvimento típico, porém mais intensificadas. Assim, tomando o exemplo da amiga de M11 que insistiu para acompanhá-la até a pracinha com seu filho, entende-se que essa persistência pode ser necessária em casos de mães de filhos com TEA, e que se a rede conhece as particularidades desta realidade, estará mais bem preparada para ofertar um apoio satisfatório e de qualidade.

A partir disso, salienta-se que o planejamento de estratégias de intervenção com o intuito de ativar as redes precisa levar em consideração essas particularidades. Discute-se a importância de que os profissionais que trabalham no contexto do TEA estejam instrumentalizados para trabalho em rede, de modo a incluir o mapeamento da rede social significativa de cada família que recebe o diagnóstico de TEA como parte da linha de cuidado nesse contexto, o que se configuraria como uma estratégia de prevenção e promoção de saúde

mental: “adotar a perspectiva de redes no campo da saúde permite elaborar uma intervenção com papéis e funções definidas, além de identificar as interações estabelecidas e o modo como as pessoas lidam com a experiência da doença” (CUSTÓDIO, CREPALDI; LINHARES, 2014, p.4).

Concebendo-se os profissionais da saúde, educação e assistência social como a primeira linha de contato das famílias com o TEA, destaca-se a potencialidade de intervenções focadas na ativação das redes e no esclarecimento destas sobre o TEA, o que possibilitaria um maior empoderamento materno para pedir ajuda e compartilhar o cuidado, bem como oportunizaria uma maior sensibilidade à rede para oferecer apoio. Os relatos evidenciam a importância que os profissionais já tem nas redes das mães, pelo apoio pessoal que fornecem. Assim, discute-se a ampliação da ajuda que podem prestar, funcionando como ativadores das redes sociais significativas.

A partir dos dados analisados, propõe-se que os profissionais possam acessar conhecimentos sobre redes e sobre o mapeamento de redes, afim de que possam utilizar o mapa de redes sociais significativas em suas práticas como instrumento que tem o potencial de subsidiar estratégias de promoção de saúde. Assim, sugere-se que os profissionais que trabalham com famílias de indivíduos diagnosticados com TEA possam mapear as redes sociais significativas nesse cenário e construir ações que permitam acessar alguns membros localizados nos quadrantes da Família e dos Amigos (tendo em vista a maior tendência de afastamento voluntário destes), avaliando a quantidade de membros a serem contatados a partir da análise do tamanho, da dispersão e da densidade de cada mapa, bem como das funções dos vínculos. Assim, em redes amplas com uma densidade mais alta, é possível contatar menos vínculos, tendo em vista a alta troca de informações que pode se dar entre eles. Da mesma maneira, considera-se a importância do contato de membros com diferentes funções, a fim de que possa haver a manutenção de diferentes tipos de vínculos e não ocorra uma queda drástica de nenhuma função importante, como se deu no caso das participantes deste estudo, em que houve uma diminuição significativa da função de Companhia Social, por exemplo. Dessa forma, a partir da ativação de membros da Família e dos Amigos, torna-se possível um maior compartilhamento do cuidado do indivíduo com TEA, de modo que pode passar a ser possível para as mães estarem mais disponíveis para a manutenção das suas relações comunitárias e de trabalho, de forma ajustada à sua nova realidade.

Conforme enfatizado no Artigo 3, conclui-se que o mapa de redes sociais significativas se caracteriza enquanto instrumento potente de intervenção clínica e terapêutica, podendo ser aplicado repetidas vezes, considerando-se a dinamicidade e os movimentos das redes ao longo

do tempo (MOREÉ; CREPALDI, 2012; SLUZKI, 1997). Nesta pesquisa de dissertação, o mapa, utilizado em conjunto com a entrevista reflexiva, possibilitou a visualização de que há pessoas nas redes maternas e tensionou a reflexão para elaboração de intervenções para ativação destes vínculos, destacando-se por sua capacidade de subsidiar ações de prevenção e promoção de saúde mental. Logo, indica-se a sua construção em seguida ao diagnóstico, a partir do qual se pode acompanhar os movimentos da rede social ao longo do tempo, evitar afastamentos e mantê-la ativa, evitando-se a sobrecarga materna. Seguindo essa linha, ressaltam-se as contribuições que o presente trabalho proporciona para o avanço do conhecimento e das práticas profissionais nessa área.

Ademais, para além dos profissionais de saúde, pensando-se em possíveis estratégias para potencializar as redes das mães, destaca-se as Associações de apoiadores, amigos e familiares de pessoas com TEA (MEIMES, SALDANHA; BOSA, 2015; RICCIOPPO, HUEB; BELLINI, 2021). Percebe-se que o vínculo com mães de filhos com desenvolvimento atípico foi destacado nos relatos das participantes como de grande relevância, a partir do que se pode considerar não apenas a importância das trocas de experiências cotidianas – por exemplo, sobre o manejo de comportamentos dos filhos – mas a possibilidade de trocas de experiências relativas às redes sociais. Conversar sobre essa temática pode dar subsídios para a criação de estratégias conjuntas de ativação das redes sociais significativas.

A partir de uma maior responsabilização das pessoas com o TEA, as próprias Associações podem passar a incluir membros diversificados, tendo em vista que apesar das nomenclaturas comumente abarcarem “familiares, amigos e apoiadores”, esses espaços costumam ser ocupados majoritariamente pelas mães. Nesse viés, salienta-se a importância da disseminação de conhecimento sobre o TEA para a sociedade em geral, através de campanhas, palestras, eventos, rodas de conversa e discussões sobre o assunto, que possibilitem maior visibilidade ao tema, articulando-o ao que é previsto pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, o qual prevê, em seu artigo 4º, ser:

Dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária. (BRASIL, 1990).

Assim, a legislação vai de encontro ao imaginário contemporâneo que localiza na família o principal e mais legítimo núcleo social responsável pelas crianças, relegando ao amor materno a tarefa de cuidado incondicional. Amplia-se, dessa maneira, os deveres da mãe e da família para a sociedade como um todo. Nesse viés, a publicização de conhecimentos sobre o

TEA atrelados ao ECA favoreceria que, além de compreenderem seus deveres como cidadãos, quanto acessados, os membros da rede já dispusessem de algum entendimento sobre o diagnóstico e suas peculiaridades, estando mais abertos para a adesão à ocupação de um papel ativo na vida das famílias que recebem o diagnóstico. Da mesma maneira, cientes de que a responsabilidade pelo cuidado é um dever de todos, intensificado no contexto do TEA, as mães também poderiam passar a sentirem-se autorizadas para pedir ajuda e aceitar o compartilhamento do cuidado dos seus filhos. Entende-se que o recebimento do diagnóstico de TEA não exige necessariamente a transformação de mulheres em “mães guerreiras”, mas demanda a ativação das redes sociais significativas para a prestação de um apoio social de qualidade.

A palestra proferida pela autora desta dissertação como devolução dos dados da pesquisa materializa e embasa as propostas discutidas até então, tendo em vista que põe em evidência a potencialidade da aplicabilidade do mapa de redes sociais significativas. Estiveram presentes membros da AFAASM, as mães que participaram da pesquisa e diferentes profissionais da saúde e da educação que trabalham com o TEA. Nessa experiência foi possível discutir sobre a adoção de uma perspectiva de rede por parte dos profissionais que trabalham com famílias com filhos com TEA. Ao final da palestra, na qual foi apresentado de forma sucinta e em linguagem acessível o conteúdo dos Artigos 1, 2 e 3 aqui presentes, diversos profissionais pediram a palavra relatando surpresa ao se depararem com a perspectiva apresentada pela palestrante, narrando experiências e impasses vivenciados por eles com famílias de filhos com TEA nos quais imaginam que a compreensão das redes sociais significativas faria uma grande diferença. Ainda, afirmaram que a palestra passaria a impactar diretamente seus fazeres profissionais, expressando entusiasmo com a possibilidade de passarem a considerar as redes sociais significativas nos seus respectivos trabalhos.

Ainda, é importante salientar que o mapa de redes sociais significativas, instrumento clínico adaptado para a pesquisa científica (MORÉ; CREPALDI, 2021; SLUZKI, 1997), também se destacou por seu potencial interventivo mesmo no contexto de pesquisa, considerando-se a modificação e ressignificação das percepções das participantes do presente estudo acerca das próprias vivências a partir da construção dos mapas. Assim, a pesquisa foi construída com as participantes, a partir do vínculo com a pesquisadora, que possibilitou a elaboração conjunta de novos saberes.

Para finalizar, destaca-se a complexidade dos fenômenos explicitados pelos dados e pelos diversos aspectos identificados como determinantes no cenário investigado. A consideração de elementos como a inabilidade das redes para prestar apoio de qualidade, o

fechamento materno para compartilhar o cuidado dos filhos, o ideal social que localiza a mãe como única cuidadora e o desconhecimento sobre o TEA da comunidade em geral permitem a visualização dos princípios propostos por Morin (2011). Percebe-se que, em torno das redes sociais significativas de mães de filhos com TEA, podem operar diferentes lógicas, o que demonstra que o todo está na parte e a parte está no todo, de modo que os produtos e os efeitos são ao mesmo tempo causas e produtores dos desfechos considerados (MORIN, 2011). Assim, reconhecendo-se os traços singulares do fenômeno, percebe-se que não há a possibilidade de um saber total sobre este, o que instiga novas pesquisas e avanços no conhecimento sobre o assunto, bem como destaca a importância de ações amplas que abarquem o tema das redes sociais significativas e do TEA na sociedade e na cultura.

Como limitações da pesquisa, destaca-se a especificidade de que as participantes foram acessadas por meio de uma associação relacionada ao TEA, o que pode ter influência na constituição das redes investigadas. Ainda, aponta-se o caráter transversal da pesquisa, sugerindo-se a adoção de uma perspectiva longitudinal para pesquisas futuras, a fim de que se possam acompanhar os processos e movimento das redes em tempo real, o que proporcionaria mais elementos para a compreensão desses fenômenos. Além disso, a inclusão de membros da rede também é indicada como variável interessante. É possível perceber que os estudos sobre TEA, dentre os quais está incluída esta dissertação, tem majoritariamente como participantes as mães. Assim, desenvolver pesquisas voltadas ao restante da rede também é uma forma de ativá-la, a partir do que os pesquisadores podem conhecer diferentes pontos de vista para embasar a estruturação de ações nesse contexto. Para que se possa subsidiar estratégias de intervenção focadas na redes, se faz necessário escutá-las.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders** (5th ed.) 2013. Washington, DC: Author.
- ANDOLFI, M. **Manual de psicología relacional: la dimension familiar**. Colombia: La Sillueta Ediciones Ltda. 2003.
- ANDRADE, C. J.; PRAUN, L. D.; BENINCASA, M. O cuidado dos filhos sob a responsabilidade paterna: Mudanças de paradigmas nas relações familiares. *Revista do NESME*, v. 15, n. 2. 2018. Disponível em:
<<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=139457466003>> Acesso em: 09 jan. 2022.
<https://doi.org/3c79c4f3165443f374c-335b>
- ARIÈS, P. **História Social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Zahar, 1981.
- BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.
- BOSSARDI, C. N. et al. Engajamento paterno no cuidado a crianças de 4 a 6. *Psicol. Argum*, v. 31, n. 73, p. 237-246, 2013. Disponível em: <
<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-746360>>. Acesso em: 09 jan. 2022.
- BRASIL. **Lei 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente. Diário Oficial da União, Brasília, 1990. Disponível em: <
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm> Acesso em: 05 jan. 2022.
- _____. Ministério da Saúde. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em
<https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf>
Acesso em 25 jul. 2020
- _____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, Seção 1. pp. 44-46.

2016. Disponível em <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>> Acesso em 13 abr. 2019.

BRAZELTON, B.; CRAMER, B. **As primeiras relações**. São Paulo: Martins Fontes. 1992.

CAMPANA, N. T. C., SANTOS, C. V. M.; GOMES, I. C. (2019). De quem é a Preocupação Primária? A teoria winnicottiana e o cuidado parental na contemporaneidade. **Psicologia Clínica**, v. 31, n. 1, p. 33-53. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=291059507003>> Acesso em: 09 jan. 2022.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar (2. ed.), Porto Alegre: Artes Médicas. 1995.

CERVENY, C. M. O.; BERTHOUD, C. M. E. **Visitando a Família ao Longo do Ciclo Vital**. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2002.

CHARMAZ, K. **A construção da teoria fundamentada**: guia prático para análise qualitativa. Porto Alegre: Artmed. 2009.

CHUN, T. Y., BIRKS, M.; FRANCIS, K. Grounded theory research: a design framework for novice researchers. **SAGE Open Medicine**. 2019. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2050312118822927#articleCitationDownloadContainer>>. Acesso em 27 set. 2020. <https://doi.org/10.1177/2050312118822927>

CONSTANTINIDIS, T. C., SILVA, L. C.; RIBEIRO, M. C. C. “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. **Psico-USF**, v. 23, n. 1, p. 47-58, 2018. Disponível em <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-82712018000100047&script=sci_arttext> Acesso em 27 set. 2020. <https://doi.org/10.1590/1413-82712018230105>

CUSTÓDIO, Z. A. O., CREPALDI, M. A.; LINHARES, M. B. M. Redes sociais de apoio no contexto da prematuridade: perspectiva do modelo bioecológico do desenvolvimento humano. **Estudos de Psicologia** (Campinas), v. 31, n. 2, p. 247-255. 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-166X2014000200010>>. Acesso em 05 Jan. 2022. <https://doi.org/10.1590/0103-166X2014000200010>.

DIAS, C. C. V. **Mães de crianças autistas: sobrecarga do cuidador e representações sociais sobre o autismo**. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017. Disponível em <<https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/tede/9081/2/arquivototal.pdf>> Acesso em 24 jul. 2020.

EKAS, N. V., LICKENBROCK, D. M., & WHITMAN, T. L. Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 40, n. 10, p. 1274–1284, 2010. Disponível em <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20195734/>> Acesso em 24 jul. 2020. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>

EREL, O.; BURMAN, B. Interrelatedness of marital relations and parent-child relations: a meta-analytic review. **Psychological Bulletin**, v. 118, n. 1, p. 108-132, 1995. Available in: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7644602/>> Access in: 05 jan. 2022. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.118.1.108>

FARO et al. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Psico**, v. 50, n. 2, p. e30080, 2019. Disponível em <<https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/30080>> Acesso em 24 jul. 2020. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>

GUEST, G., BUNCE, A.; JOHNSON, L. How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. **Field Methods**, v. 18, n. 1, p. 59-82. 2006. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1525822X05279903?journalCode=fmxd>>. Acesso em 30 jul. 2020. doi:10.1177/1525822X05279903.

GLASER, B.; STRAUSS, A. **The discovery of grounded theory**. New York: Aldene de Gruyter, 1967. 271p.

HOENIG, J.; HAMILTON, M. W. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. **The International journal of social psychiatry**, v. 12, n. 3, p. 165–176, 1966. Disponível em <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/5964677/>> Acesso em 25 jul. 2020. <https://doi.org/10.1177/002076406601200301>

HOUGH E. S. et al. Social network structure and social support in HIV-positive inner city mothers. **Journal of the Association of Nurses in AIDS Care**. v. 16, n. 4, p. 14-24. 2005. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16435527/>>. Acesso em: 09 jan. 2022.

JERUSALINSKY, A. Tornar-se sujeito é possível ou impossível para um autista? Quando e quem decide isto?. In: JERUSALINSKY, A. (Org). **Dossiê do autismo**. São Paulo: Instituto Langage, 2015. p. 31-37.

KAMERS, M. As configurações de família e o estatuto simbólico das funções parentais. In: MENA, L. (Org). **O infamiliar na contemporaneidade: o que faz família hoje?** Salvador: Ágalma: 2021.

KUHN, J., FORD, K.; DAWALT, L. S. Brief Report: Mapping Systems of Support and Psychological Well-Being of Mothers of Adolescents with Autism Spectrum Disorders. **J Autism Dev Disord**, v. 48. p. 940–946, 2017. Disponível em <<https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-017-3381-0>> Acesso em 25 jul. 2020. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3381-0>

KUSS, A. S. S. Tornar-se mãe, o que é isso? Considerações psicanalíticas sobre tornar-se mãe em tempos de redes sociais. In: MENA, L. (Org). **O infamiliar na contemporaneidade: o que faz família hoje?** Salvador: Ágalma: 2021.

MEIMES, M. A., SALDANHA, H. C.; BOSA, C. A. Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. **Psico**, v. 46, n. 4, p. 412-422, 2015. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-53712015000400002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 25 jul. 2020. <http://dx.doi.org/10.15448/1980-8623.2015.4.18480>.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 31 ed. Rio de Janeiro: Vozes. 2011.

_____. **O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde**. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MORIN, E. **Introdução ao pensamento complexo**. 4ed. Porto Alegre: Sulina, 2011.

MORE, C. L. O. O. As redes pessoais significativas como instrumento de intervenção psicológica no contexto comunitário. **Paidéia**, v. 15, n. 31, p. 287-297, 2005. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2005000200016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 25 jul. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2005000200016>.

MORÉ, C. L. O. O.; CREPALDI, M. A. O mapa de Rede Social Significativa Como Instrumento de Investigação no Contexto da Pesquisa Qualitativa. **Rev. Nova Perspectiva Sistêmica**, n.53, 2012. Disponível em <<https://www.revistanps.com.br/nps/article/view/265>> Acesso em 25 jul. 2020.

NETO, M. C. B. R. R. V. **O exercício da parentalidade de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo**: um novo olhar sobre o conceito. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal. 2018. Disponível em: <<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/27682/1/Tese%20Final-2018%20-3.pdf>> Acesso em: 05 jan. 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde**. (10ª rev). Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde**. (11ª rev). 2018. Disponível em <<https://www.who.int/classifications/icd/en/#>> Acesso em 25 jul. 2020.

PICCININI, C. A. et al. Gestação e a constituição da maternidade. **Psicol. estud. Maringá**, v. 13, n. 1, p. 63-72, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722008000100008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 28 de out. 2019.

PINTO, R. N. M. *et al.* Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev. Gaúch. Enferm.**, v. 37, n. 3, p. e61572. 2016. Disponível em: <

<https://www.scielo.br/j/rngenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR/?lang=pt>> Acesso em: 05 jan. 2022. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>

RICCIOPPO, M. R. P. L., HUEB, M. F. D.; BELLINI, M. Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. **Rev. SPAGESP**, v. 22, n. 2, p. 132-146. 2021. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1340818>> Acesso em: 05 jan. 2022.

ROLLAND, J. Enfrentando os desafios familiares em doenças graves e incapacidade. *In*: WALSH, F., **Processos normativos da família**: Diversidade e complexidade: Porto Alegre: Artmed, 2016. p. 522-555.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. **Arq. bras. psicol.**, v. 59, n. 2, p. 179-191, 2007. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672007000200008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 25 jul. 2020.

SINGH, P., GHOSH, S.; NANDI, S. Subjective Burden and Depression in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder in India: Moderating Effect of Social Support. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 47, n. 10, p. 3097–311, 2017.

Disponível em <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28695439>> Acesso em 25 jul. 2020. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3233-y>

SLUZKI, C.E. **A Rede Social na Prática Sistêmica**: Alternativas Terapêuticas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

SMEHA, L. N. **Vivências da paternidade em homens que são pais de um filho com diagnóstico de autismo**. Tese (Doutorado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2010. Disponível em: <<http://tede2.pucrs.br/tede2/handle/tede/717>> Acesso em: 05 jan. 2022.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicol. estud.**, v. 16, n. 1, p. 43-50. 2011. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722011000100006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 25 jul. 2020. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>.

SMITH, K. P.; CHRISTAKIS, N. A. Social networks and health. **Annual Review of Sociology**, v. 34, p. 405-429. 2008. Available in:
<<https://www.annualreviews.org/doi/abs/10.1146/annurev.soc.34.040507.134601>>. Access in: 09 jan. 2022. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.34.040507.134601>

SZYMANSKI, H. A entrevista reflexiva. **Revista Psicologia da Educação**, v. 10, n. 11, p. 193-215. 2001. Disponível em:
<<https://revistas.pucsp.br/index.php/psicoeduca/article/view/41414/27906>>. Acesso em 30 jul. 2020.

WAGNER, A., TRONCO, C.; ARMANI, A. Os desafios da família contemporânea: revisitando conceitos. In: WAGNER A., (Org.) **Desafios psicossociais da família contemporânea: pesquisas e reflexões**: Porto Alegre: Artmed, 2011. p. 19-38.

YUNES, M. A. M.; SZKYMANSKI, H. Entrevista reflexiva & grounded theory: estratégias metodológicas para compreensão de resiliência em famílias. **Revista Interamericana de Psicología**, v 39, n. 3 p. 1-8. 2005. Disponível em:
<https://www.researchgate.net/publication/26610593_Entrevista_reflexiva_grounde-theory_estrategias_metodologicas_para_compreensao_da_resiliencia_em_familias>. Acesso em: 27 set. 2020.

ZANATTA, E. A. *et al.* Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 28, n. 3, p. 271-282, 2014. Disponível em
<<http://search.proquest.com/openview/b79b6e0325d3dedf7e3a41bdc036d57b/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2040112>>. Acesso em 25. jul. 2020.
<http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v28i3.10451>

ZANATTA, E.; PEREIRA, C. R. R.; ALVES, A. P. A experiência da maternidade pela primeira vez: as mudanças vivenciadas no tornar-se mãe. **Pesqui. prá. psicossociais**, v. 13, n. 1, p. 1-16, 2018. Disponível em:
<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-89082018000100005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 28 out. 2019.

APÊNDICE A – ROTEIRO DA ENTREVISTA

1. História da mãe

- Você pode me contar sobre como era sua vida antes do nascimento de [NOME DO FILHO]? E depois?
- Para você, o que é ser mãe? E mãe de um filho com autismo?

2. Cotidiano da mãe

- Você poderia descrever para mim como é um dia de semana comum para você? E um dia de final de semana?

3. Relações interpessoais da mãe

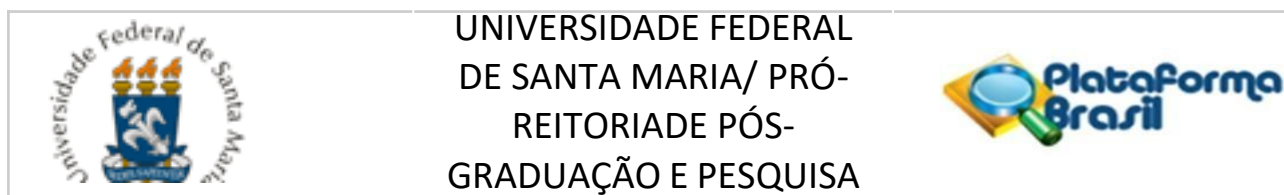
- Como você percebe a sua relação com as pessoas ao seu redor (amigos, familiares...) após o nascimento de [NOME DO FILHO]? E como era antes?
- Como você acha que as pessoas ao seu redor (amigos, familiares...) te descreveriam?
- Quem são as pessoas mais importantes da sua vida?
- De quem você costuma receber ajuda quando precisa?

4. Perspectiva de futuro

- Como você imagina a sua relação com as pessoas ao seu redor (amigos, familiares...) no futuro?

Finalizando: Há algo que você queira acrescentar?

ANEXO A – APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



UNIVERSIDADE FEDERAL
DE SANTA MARIA/ PRÓ-
REITORIADE PÓS-
GRADUAÇÃO E PESQUISA

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DINÂMICA RELACIONAL DAS REDES SOCIAIS SIGNIFICATIVAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM AUTISMO

Pesquisador: Jana Gonçalves Zappe

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 41660721.6.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.504.169

Apresentação do Projeto:

O projeto (dissertação/PPG em Psicologia/UFSM) tem como tema a dinâmica relacional das redes significativas de mães de crianças com autismo. A pesquisa, com abordagem qualitativa, utiliza a “grounded theory, ou Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), a qual compreende, de forma global, os processos de desenho do estudo, coleta de dados e análise das informações”; segundo o projeto a “(...) concepção compreende a realidade como dinâmica, multifacetada e complexa, de forma que os dados de pesquisa, ao invés de serem “descobertos” pelo pesquisador, são construídos por ele ao longo do processo de investigação científica, o que conversa com os pressupostos da Teoria do Pensamento Complexo de Morin (2011)”.

Os instrumentos de pesquisa são entrevista reflexiva e mapa de redes (previstos em dois encontros). O projeto prevê a participação de cerca de 12 mães com diagnosticados com autismo. As entrevistas seguirão três eixos temáticos: “1) História da mãe; 2) Relações interpessoais da mãe e 3) Cotidiano da mãe 4) Perspectiva de futuro”. “Proposto por Sluzki (1997), o mapa de redes se caracteriza como um instrumento de pesquisa que possibilita a investigação do grau de compromisso das redes sociais significativas constituídas em torno de contextos específicos”. “a construção do mapa consiste no registro gráfico dos membros da rede pessoal significativa do sujeito de pesquisa, sistematizada por um diagrama formado por três círculos concêntricos (interno, intermediário e externo), divididos em quatro quadrantes 1) Família; 2) Amizades; 3) Relações de trabalho; 4) Relações comunitárias (exemplo: serviços de saúde, prática religiosa, dentre outros)”.

Os “resultados serão analisados através das etapas de codificação inicial, codificação focalizada e codificação teórica”.

As participantes serão contatadas por intermédio da Associação de Familiares e Apoiadores dos Autistas de Santa Maria (AFAASM).

“Critério de Inclusão: a) ser mãe de criança diagnosticada com autismo; b) ser maior de 18 anos; c) aceitar participar voluntariamente da pesquisa.”

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo: compreender a dinâmica relacional das redes sociais significativas de mães de crianças com autismo.

Objetivos secundários: conhecer as redes sociais significativas de mães de crianças com autismo em termos de estrutura, funções dos vínculos e atributos dos vínculos; Identificar a importância atribuída pelas mães de crianças com autismo à sua rede social significativa; Compreender a percepção de mães de crianças com autismo acerca da influência das redes sociais significativas na sua saúde psicológica e emocional.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos e benefícios: adequados às normativas pertinentes.

Os riscos e as respectivas medidas para o caso de sua incidência estão descritos desta forma: “Como riscos que esta pesquisa pode suscitar para as participantes, salientam-se possíveis desconfortos decorrentes da lembrança de situações vividas. Caso a pesquisa mobilize conteúdos geradores de angústias, as pesquisadoras poderão encaminhar as participantes à Clínica de Estudos e Intervenções em Psicologia (CEIP), que é a clínica-escola de Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria, visando minimizar o foco de sofrimento. Contudo, acredita-se que o bom vínculo estabelecido no momento da pesquisa, entre pesquisador-pesquisado, pode auxiliar as participantes a se sentirem seguras e confiantes para relatar suas vivências, sem que isso seja fonte de angústia”.

Benefícios: “Constata-se que os benefícios diretos às participantes são relativos à oportunidade de elaboração de suas experiências através da fala e da escuta sensível da pesquisadora, que é psicóloga. Ainda, as participantes podem apreciar o benefício indireto de serem sujeitos que fornecerão informações importantes para a construção de conhecimento científico sobre a temática, que é relevante para elas mesmas. Assim, se prevê, por meio da pesquisa, a instauração de uma certa relação de cuidado, uma vez que se permite voz aos sujeitos pesquisados e se promove um olhar e escuta sensível aos mesmos, sendo significativo para as possibilidades de (re)construção dos sentidos para as suas vivências”.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: adequado.

Termo de Autorização Institucional (Associação de Familiares e Apoiadores dos Autistas de Santa Maria):adequado

Termo de Confidencialidade - adequado

Termo de Apoio a Pesquisa (Clínica de Estudos e Intervenções em Psicologia) – adequado.

Apresenta os instrumentos de pesquisa: roteiro da entrevista e do mapa de redes.Registro no GAP.

Recomendações:

.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1684651.pdf	12/01/2021 20:47:43		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Dissertacao_CEP.docx	12/01/2021 20:47:10	CAROLINA SCHMITT COLOME	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Dissertacao_CEP.docx	12/01/2021 20:46:21	CAROLINA SCHMITT COLOME	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_segunda_versao.pdf	12/01/2021 20:44:24	CAROLINA SCHMITT COLOME	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_institucional_assinada_CEP.pdf	04/01/2021 16:56:55	CAROLINA SCHMITT COLOME	Aceito
Outros	Comprovante_registro_GAP.pdf	04/01/2021 16:55:02	CAROLINA SCHMITT COLOME	Aceito
Cronograma	Cronograma_disser_CEP.docx	04/01/2021 16:52:44	CAROLINA SCHMITT COLOME	Aceito
Outros	Termo_confidencialidade_disser_CEP.docx	23/12/2020 22:33:55	CAROLINA SCHMITT COLOME	Aceito
Outros	Instrumentos_CEP.docx	23/12/2020 22:30:04	CAROLINA SCHMITT COLOME	Aceito
Outros	Termo_apoio_pesquisa_disser_CEP.pdf	23/12/2020 22:26:53	CAROLINA SCHMITT COLOME	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SANTA MARIA, 20 de Janeiro de 2021

Assinado por: CLAUDEMIR DE QUADROS

(Coordenador(a))

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763

Bairro: Camobi

CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com

ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DE PSICOLOGIA**

Título do estudo: Dinâmica relacional das redes sociais significativas de mães de crianças com autismo

Pesquisadoras responsáveis: Prof^ª. Dr^ª. Jana Gonçalves Zappe e Carolina Schmitt Colomé

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria/Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Telefone e endereço postal completo: Tel: (55) 996196384. Avenida Roraima, 1000, prédio 74B, sala 3213, 97105-970 - Santa Maria - RS.

Local da coleta de dados: Residência da participante ou prédio 74B do Centro de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Federal de Santa Maria

Prezada:

Eu, Carolina Schmitt Colomé, responsável pela pesquisa “Dinâmica relacional das redes sociais significativas de mães de crianças com autismo”, a convido a participar como voluntária deste nosso estudo, que consiste em uma Dissertação de Mestrado. Esta pesquisa tem como objetivo compreender a dinâmica relacional das redes sociais significativas de mães de crianças com autismo. Acreditamos que o estudo seja importante devido à relevância do papel ocupado pelas redes de apoio nesse contexto, podendo influenciar os níveis de bem-estar subjetivo e qualidade de vida das mães e de seus filhos. Assim, enquanto psicólogas, quanto mais conhecermos sobre o assunto, maiores chances teremos de oferecer melhor assistência.

Para a realização da pesquisa nos encontraremos duas vezes, de forma que será feito o seguinte: caso você concorde, em um primeiro encontro realizaremos uma entrevista com você, que abordará a sua experiência relativa à maternidade e à sua rede de apoio. Em um segundo momento, no mesmo encontro, realizaremos juntas a confecção de um mapa, chamado “mapa de redes”, com informações acerca das pessoas com as quais você costuma conviver e percebe como fontes de suporte e apoio. Posteriormente, em um segundo encontro, inicialmente eu apresentarei para você o que eu pensei sobre a nossa primeira conversa, de forma que você poderá concordar, discordar ou acrescentar novas informações. Em seguida, realizaremos a construção de um segundo mapa de redes, dessa vez sobre as pessoas com as quais você costumava conviver e perceber como fontes de suporte e apoio antes de se tornar mãe de uma criança com autismo.

Ambos os encontros poderão ocorrer na sua residência ou em uma sala no prédio 74B do Centro de Ciências da Sociais e Humanas, conforme sua preferência. De acordo com as exigências sanitárias vigentes no momento da realização da pesquisa, caso necessário, os encontros também poderão ocorrer de forma virtual, através de plataformas como *Skype*, *Zoom* ou *Google Meet*. Eles serão gravados em áudio e posteriormente transcritos, o que facilitará a análise das informações. As gravações e as transcrições, bem como o registro gráfico dos mapas, ficarão armazenadas por cinco anos na sala da professora orientadora deste estudo, no Departamento de Psicologia da UFSM, sendo descartadas ao final desse período.

Após a análise das informações, os resultados da pesquisa serão divulgados através da publicação da Dissertação, bem como em periódicos e eventos científicos, para contribuir com a ampliação do conhecimento sobre o assunto. Ressaltamos que, em nenhuma hipótese, sua identidade será revelada, sendo suas informações pessoais mantidas em sigilo. Ao final da pesquisa, assumimos a responsabilidade de marcar um encontro para apresentação dos resultados e entrega do relatório final para as participantes.

Esta pesquisa pode ser considerada como de risco mínimo. No entanto, é possível que você sinta algum desconforto emocional ao falar ou lembrar de alguma situação mais dolorosa. Neste caso, a entrevista será imediatamente interrompida e você receberá apoio e suporte da própria pesquisadora, que é psicóloga e avaliará a necessidade de encaminhamento para atendimento psicológico gratuito, que será oferecido pela Clínica de Estudos e Intervenções em Psicologia (CEIP), que é a clínica-escola de Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria. Os benefícios que esperamos oferecer com este estudo envolvem a oportunidade de falar e refletir sobre suas vivências, que poderá ajudar no processo de elaboração psicológica destas experiências a partir da escuta sensível da pesquisadora. Além disso, você pode apreciar o benefício indireto de fornecer informações importantes para a construção de conhecimento científico sobre a temática, o que poderá auxiliar na qualificação do acompanhamento oferecido a estes casos.

No decorrer de todo o período da pesquisa você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida e solicitar qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Comitê de Ética em Pesquisa. Você tem garantida a possibilidade de não aceitar participar ou de retirar sua permissão e participação a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo ou dano pela sua decisão. Ainda, garante-se o direito de requerer indenização em caso de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

Carolina S. Colomé

Carolina Schmitt Colomé
Pesquisadora
Mestranda em Psicologia

Jana Gonçalves Zappe

Jana Gonçalves Zappe
Orientadora/Pesquisadora responsável
Professora Titular do Departamento de
Psicologia da UFSM.

Observação: Este documento será apresentado em duas vias, uma permanecerá de posse das pesquisadoras e a outra, da participante.

Eu, _____, RG N° _____ informo que fui esclarecido(a), de modo claro e detalhado, livre de qualquer forma de constrangimento ou coerção, sobre os objetivos, os procedimentos aos quais serei submetido, os riscos e benefícios, bem como, a garantia de confidencialidade. Declaro ter sido informado dos meus direitos enquanto participante desta pesquisa, da qual aceito participar livre e espontaneamente.

Data: ____/____/2021.

Assinatura do participante

ANEXO C – MAPA DE REDES SOCIAIS SIGNIFICATIVAS